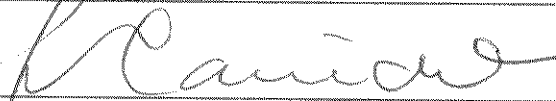


SILVANA APARECIDA BRETAS

Este exemplar corresponde à redação final da Dissertação de Mestrado defendida por Silvana Aparecida Bretas e aprovada pela Comissão Julgadora em 28 de abril de 1995.

Data: 28.04.95.

Assinatura: 

(Co-Orientador)

Silvana Aparecida Bretas

UM ESTUDO SOBRE GRUPO DE MAES NAS INSTITUIÇÕES
ESPECIALIZADAS NO ATENDIMENTO DE CRIANÇAS EXCEPCIONAIS:
A CONSTRUÇÃO DA RECIPROCIDADE.

Dissertação apresentada à
Faculdade de Educação da
Universidade de Campinas,
como parte dos requisitos
para obtenção do grau de
Mestre em Educação - área
de Filosofia e História
da Educação.

Orientadora: Águeda Bernadete Uhle

FACULDADE DE EDUCAÇÃO - UNICAMP

CAMPINAS - 1995



COMISSÃO JULGADORA

L. Carreira (Co-orientador)

João

Maria Tereza G. L. M. M. M.

*Ao meu marido Rubens,
companheiro de todo momento.*

Agradecimentos

Ainda que seja solitária a realização de uma dissertação de mestrado, no embate diário das palavras e das idéias para torná-las um texto estruturado, há algumas pessoas que deram uma contribuição indispensável para o término desta tarefa.

Agradeço

- à Prof. Dra. Águeda Bernadete Uhle, o seu imediato interesse e envolvimento com este tema.

- Aos centros especializados no atendimento do excepcional de Campinas e Paulínia, como também aos seus respectivos profissionais.

- Agradeço especialmente às mães das crianças excepcionais que participaram desta pesquisa.

- À Prof. Dra. Gilberta Jannuzzi e ao Prof. Dr. Sadao Omote, por suas contribuições por ocasião do Exame de Qualificação.

- À Prof. Dra. Maria Teresa Egler Mantoan, a atenção e carinho para com o meu trabalho.

- Às secretárias Marina, Ana, Nadir, Cláudia e Vanda.

- Ao Prof. Márcio José Lauria pela revisão do texto.

- Agradeço, com muito carinho, à Prof. Dra.

Letícia Bicalho Canedo, minha atual orientadora, por suas sugestões objetivas e claras que me foram imprescindíveis para a finalização da dissertação.

*Somos apenas pobres mulheres um momento,
fracas e flébeis.
Mas hoje convidadas em meio às coisas
eternas...
Quantas mulheres aqui cantaram o mesmo
canto!*

Paul Claudel, *La cantate à trois voix*

Sumário

Introdução.....	1
O Universo pesquisado.....	9
1- A organização do atendimento dos centros.....	10
2- O grupo de mães no contexto de cada centro.....	17
Métodos e técnicas.....	21
I- A institucionalização da deficiência e a participação da família neste processo.....	25
1.1- Introdução.....	25
1.2- A transformação da instituição especializada e a participação da família.....	31
1.3- A "família do deficiente".....	36
1.4- A família que deve ser tratada.....	41
1.5- Mãe: elemento escolhido da família.....	43
II- A formação do grupo de mães.....	48
2.1- Introdução.....	48
2.2- A fila de espera.....	51
2.3- A família cliente.....	55
2.4- A família educadora.....	56
2.5- A constituição do grupo de mães.....	58
2.6- Do coletivo de mães à sessão psicológica isolada.....	62
2.7- O "quiosque".....	65
2.8- A "oficina de bordado".....	67
III- A reciprocidade entre as componentes do grupo...	73
3.1- A tarefa solitária da mãe.....	73
3.2- Mãe: sujeito da intervenção familiar.....	77

3.3- Os pares de similitude e igualdade no grupo.....	80
3.4- A relação mãe e profissional.....	83
3.5- Ainda a relação mãe e profissional: a construção da reciprocidade.....	88
3.6- O treinamento: segunda parte do convencimento...	92
3.7- A "mãe do dia".....	96
 IV- Conclusão.....	 103
 V- Bibliografia.....	 105

INTRODUÇÃO

O trabalho com grupo de mães é ainda muito recente nas atividades das instituições especializadas em educação de deficientes. Sua implantação teve início durante década de 60(1). Apesar da ainda incipiente estrutura, o reconhecimento e a valorização desta atividade já estão incorporados nas instituições e entre seus profissionais. Prova disso são os numerosos artigos publicados na Revista "*Mensagem da APAE*"(2). Eles enfatizam a importância da participação dos pais junto à instituição, para contribuir no tratamento do filho e, ao mesmo tempo, amparar-se nas suas angústias e necessidades que sofrem enquanto pais de criança deficiente.

Na mesma esteira, dados empíricos apresentados por

(1) Segundo Eliete F.R.dos Santos; Atendimento às famílias do deficiente...; dissertação de tese, UFSCar, 1983: 53; as instituições passam a valorizar o trabalho com a família a partir da década de 70, devido as publicações no Brasil sobre o assunto. Mas as referências bibliográficas mostram que nos EUA, principalmente, este tema vem sendo abordado desde a década de 60.

(2)Cf. os artigos de: C. Bennet; "Ser pai de uma criança especial: isso é muito difícil?", in Mensagem da APAE; 1983: 5-7.

Rosita E. Carvalho; "A família, escola e comunidade: alicerces da educação especial", in Mensagem da APAE, 1983: 28-38.

Sadao Omote; "Aspectos sócio-familiares da deficiência mental", in Mensagem da APAE, 1989: 22-28.

Mina Regen; "O envolvimento da família na habilitação do portador de deficiência", in Mensagem da APAE, 1982: 20-24.

Gilberto S. Telles; "Apelo aos pais dos retardados mentais", in Mensagem da APAE, 1988: 18-19.

outras pesquisas abordando este tema, demonstram que as instituições valorizam o trabalho familiar, mesmo quando este ainda não está implantado em sua estrutura de atendimento(3). E, por fim, outro fato inequívoco que vem valorizando este serviço é o número crescente de pesquisas afins realizadas nas últimas duas décadas (Marchezi, 1973; Omote, 1980; Petean, 1987; Silva, 1988; Praconi, 1988; Almeida, 1989; Terrassi, 1993; Santos, 1993).

O atendimento à família constitui-se nas sessões em grupo de mães, conduzidas por uma psicóloga e uma assistente social(4). Tem por objetivo tanto auxiliar os pais na convivência e tratamento de seu filho, quanto orientá-los e aconselhá-los, nos possíveis "desarranjos nos papéis familiares" que teriam sido acarretados pela existência de uma criança deficiente no seio familiar (Silva, 1991: 19). Por isso a instituição deve intervir no meio, a fim de garantir maior integração do deficiente com sua família.

O grupo de mães constitui, assim, um espaço de atuação da assistência e da psicologia, junto às famílias dos excepcionais nas instituições especializadas.

(3)Ver em especial Eliete de Fátima R. dos Santos; Atendimento às famílias do deficiente: uma análise das propostas institucionais a partir dos relatos de profissionais que atuam na área; UFSCar, 1993: 58.

(4)Como bem lembrou a Prof. Dra. Gilberta Januzzi, durante o exame de qualificação, não há estudos no Brasil que indiquem quando estes profissionais passam a integrar a equipe técnica das instituições especializadas.

É objetivo desta pesquisa apreender como se forma o grupo de mães no interior destas instituições, bem como verificar a maneira pela qual suas componentes estabelecem relações entre si e com os profissionais, através do grupo.

Segundo a bibliografia especializada, esta atividade compreende três níveis de participação das mães no tratamento do filho: o primeiro é o treinamento dado a ela. Tem como objetivo ensinar-lhe os exercícios físicos ou fonarticulatórios para, assim, proporcionarem à criança atividades mais freqüentes e prolongadas, segundo sua necessidade. O treinamento é feito durante o próprio atendimento, junto ao profissional da área médica(5).

Os outros dois níveis definem-se por "aconselhamento" e "orientação familiar". O primeiro é a postura profissional de criar um espaço intersubjetivo nesse encontro humano: a criança, a mãe e o profissional. Nesse espaço o profissional deve coordenar a atividade sem analisar ou interpretar o que as mães dizem, mas deve manter-se disponível para caminhar junto a elas, vivendo intimamente a deficiência. A orientação familiar englobaria todas as informações solicitadas pelas mães e também a discussão de conteúdos específicos com a família (Almeida, 1989: 25-26).

(5) Fonoaudiólogo, fisioterapeuta e terapeuta ocupacional.

Interessa neste trabalho é primordialmente o que se definiu por "aconselhamento" e "orientação familiar". Nos dois casos trata-se de ações que têm por prática manter apenas a relação entre os indivíduos e a instituição. Pois o objetivo desta intervenção não é apenas a condição da criança, mas se estende aos aspectos emocionais vividos pelas mães em relação às suas experiências com seu filho, sua família e sua vida em geral(6).

Assim, a família que possui entre seus membros um portador de deficiência, passa a fazer parte do tratamento do mesmo. Aliás, ela é vista sob duas lentes justapostas: uma mostra a necessidade de auxiliar os pais na convivência com a criança deficiente, e a outra encara a família como, se não a causadora dos desajustes emocionais, intelectuais e/ou comportamentais, pelo menos um elemento agravante.

Mesmo o treinamento dado às mães, aparentemente uma orientação técnica, mantém a relação intersubjetiva entre o profissional, a criança e a mãe, assim como nos fala Almeida (op.cit.: 25-26). Desta forma, é possível convencê-la da importância dos exercícios com a criança. É a razão pela qual não basta ensinar-lhe apenas exercícios técnicos,

(6) Por intervenção institucional entende-se o "conjunto de práticas, quer se trate de psicanálise, psicopedagogia ou de pedagogia - individual ou em grupo - que tem em comum o fato não somente de se desenrolar num quadro institucional preciso, mas também de porem em ação, ainda que de maneira empírica, um material que é apenas a relação mantida pelos indivíduos com a instituição". Cf. René Lourau; Análise institucional; Ed. Vozes, 1975: 143.

mas, novamente, deve-se ultrapassar este domínio e esbarrar no emaranhado campo dos sentimentos e das emoções maternas. Portanto, o treinamento será foco de nossa atenção, (mesmo que sucintamente) no desenrolar do presente trabalho.

É por estas mediações que se constitui o grupo de mães. Sua justificativa, seus desdobramentos e o lugar que ocupa na estrutura institucional prendem-se diretamente à condição de atendimento do excepcional. O grupo torna-se, assim, objeto do atendimento da instituição especializada.

Frente a esta atividade, uma questão se coloca: sob que condições a instituição especializada tem tomado a defesa da intervenção sobre a família do deficiente? Sabe-se que o atual estágio da institucionalização da deficiência passou e passa por sensíveis transformações. De seu antigo caráter custodial buscam-se, através de suas práticas, novos processos ressocializantes dos indivíduos tidos como deficientes (Pessotti, 1984: 172-194; Romero, 1990: 35; Bueno, 1991: 101).

Para tanto, a instituição conta com a família como aliada nesta luta. Mas para isso, suscita um novo elenco de problemas, relativos à "família de deficiente". Parece mesmo uma inversão dos interesses, onde a transformação de uma instituição detona a existência de conflitos singulares de outra, convertendo-a como um cliente em potencial.

Estranha inversão. De família afastada da socialização e educação do filho deficiente, transforma-se num precioso foco de atenção do atendimento especializado. Desta vez não se deseja mais sua omissão. Ao contrário: a família deve ser a responsável pela criança e tem todo direito e dever de sua guarda. Mas a marca de produtora de desajustes infantis permanece como sua característica peculiar.

Tal mudança de atitude representa um avanço no modo psicopedagógico de divisão de novas responsabilidades, entre a família e a instituição terapêutica e assistencial.

Esta inversão do interesse sobre a família será o guia de nossa análise. Não se tem a pretensão de exaurir a discussão por completo, mas tão-somente circunscrevê-la como ponto fundamental ao longo de toda a reflexão.

Outros comentários podem auxiliar a compreensão dos objetivos do trabalho, bem como parte de suas limitações:

1- Embora a questão da integração social das pessoas deficientes seja mencionada várias vezes neste trabalho, não é a intenção discuti-la em todas as suas implicações. Esclareço que entendo por "integração social" todos os esforços para o ingresso e permanência do

deficiente em instituições sociais tais como a escola, o trabalho ou um clube. Considero também que são todas as outras lutas, como por exemplo o fim das barreiras arquitetônicas para a livre circulação do deficiente físico; o avanço da informática que vem possibilitando aos deficientes físicos, visuais e auditivos, assimilar conhecimentos antes inabordáveis; e, por fim, não se pode esquecer da preciosa contribuição das atividades esportivas e artísticas desenvolvidas e adaptadas para os diversos tipos de deficiência.

2- Devo esclarecer, igualmente, que os termos "deficiente", "excepcional", "necessidades especiais", e outros, serão tomados como similares. Pois um dos centros investigados abrange em seu atendimento tanto pessoas deficientes graves como crianças com problemas comportamentais, linguísticos e/ou escolares. Sendo assim, não me interessou entrevistar mães segundo a deficiência do filho, mas, sim, todas aquelas atendidas pelos centros.

3- Dentro desta perspectiva, os dois centros onde foi realizada a pesquisa refletem o atual estágio de abertura institucional: há uma ampliação do atendimento às diversas categorias da deficiência e uma inequívoca postura a favor da integração social do deficiente.

Nesta pesquisa o "zoom de nossa câmera" focalizou

por amostragem apenas uma parte do grupo de mães. Minha pretensão é dar continuidade a um debate que há pouco começou e, acredito, tem um longo caminho a percorrer.

O primeiro capítulo aponta as transformações mais recentes ocorridas nas instituições especializadas e busca indicar qual a participação da família em seus diferentes momentos. Assim, pode-se levantar algumas questões relativas à atual intervenção institucional sobre a família da criança deficiente.

O segundo procura apreender como se dá a formação do grupo de mães no interior de cada centro, delimitando as semelhanças e diferenças entre os dois no que diz respeito à intervenção na família, segundo o caráter do atendimento ao excepcional.

O capítulo seguinte tem como ponto central analisar as relações que se estabelecem entre as componentes do grupo (mães e profissionais) através desta atividade.

Finalmente, a conclusão se reserva a tarefa de analisar os pontos principais dos capítulos precedentes e discuti-los em torno da reciprocidade construída entre a instituição, os profissionais e as mães, tendo como eixo o atendimento do excepcional.

O UNIVERSO PESQUISADO

Antes de iniciar a análise sobre a formação do grupo de mães e a relação existente entre suas componentes, faz-se necessária uma descrição formal da organização do trabalho dos centros de atendimento pesquisados. Assim se verificará o caráter do atendimento declarado por cada centro, e se localizará, nesses universos, o grupo de mães.

A pesquisa foi realizada em dois centros especializados de médio e grande porte. Um localiza-se na cidade de Paulínia (que será indicado pela sigla "I.P."). O outro situado em Campinas, será referido pela sigla "I.C.".

A escolha destes dois centros adveio do fato de um centro ser gerenciado pela iniciativa privada ("I.C.") e o outro ("I.P.") pelo setor público. Concluímos que eles formariam universos diversificados, nos quais a atividade com a mãe poderia ser comparada em suas semelhanças e diferenças.

Ambos seguem um modelo médico no trato da excepcionalidade, segundo o qual é elaborado o diagnóstico da patologia da criança, através da triagem. Em seguida, são indicadas as estratégias e arranjos ambientais no sentido de compensar as limitações dos indivíduos, de acordo com o

ambiente social.

Apesar dessa primeira semelhança, o campo de atuação de cada centro distingue-se em duas frentes diferentes: o "I.C." declara-se um centro educacional, enquanto o "I.P." se caracteriza como um centro da saúde mental. Portanto, este prevê sua ação na área de saúde, diferentemente do primeiro que prioriza a educação escolar da população atendida.

O objetivo apresentado pelos centros é o desenvolvimento integral da pessoa deficiente nos aspectos motor, mental, físico, psicológico e social. Dando lugar a essa evidência, a estrutura de atendimento subdivide-se em áreas segundo o quadro de categorização e classificação da deficiência a ser atendida.

1.A ORGANIZAÇÃO DO ATENDIMENTO DOS CENTROS(1)

Iniciaremos com o centro de Campinas - "I.C.". Ele foi criado pela iniciativa privada, originalmente como um programa de atendimento a bebês que apresentassem problemas

(1) Por organização entende-se uma "coletividade instituída com vistas aos objetivos definidos tais como educação, formação de homens, a produção e distribuição de bens, etc (...) A organização é aqui um conjunto formada por participantes que cooperam". Cf. George Lapassade; Grupos, organizações e instituições; 1989: 288.

de atraso motor, mental e/ou físico(2). Com o passar do tempo os bebês cresceram e a demanda por atendimento a crianças de diferentes idades aumentou. Até mesmo adolescentes que deixavam outras instituições, ao completar 18 anos, passaram a buscar o atendimento do "I.C.", por não existir outro lugar de atendimento para jovens na região.

Atualmente o "I.C." atende os portadores de múltiplas deficiências, desde zero ano até a fase da juventude. O objetivo é integrá-las em outras instituições sociais que não sejam as especificamente criadas para elas. Pontua-se assim a tentativa de tornar o centro especializado cada vez mais diversificado em seu atendimento, e cada vez menos onipresente no tratamento do excepcional, assim com foi declarado por seus representantes.

A organização de trabalho do "I.C." repousa em cinco grupos de crianças, reunidas e classificadas de acordo com a idade, tal como se agrupa na instituição escolar.

A avaliação de ingresso vai variar de acordo com cada centro. Nesse primeiro caso, considerando o objetivo declarado, a avaliação da criança será feita pela equipe técnica, segundo o conhecimento de cada profissional

(2) Este programa é geralmente denominado "estimulação precoce". Mas segundo a diretora e fundadora do "I.C.", esta denominação não está correta, pois a partir do momento que a necessidade de atendimento do bebê é detectada, ela não é precoce e, sim, atual.

(pedagogo, psicólogo, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional e fisioterapeuta), seguindo-se a classificação por idade.

Em função disso, cada grupo recebe um atendimento específico, de modo que as crianças e os profissionais são distribuídos da seguinte maneira:

1o. - Grupo da clínica: atuam os profissionais paramédicos - psicólogo, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional e fisioterapeuta. Atendem crianças de zero a quatro anos em sessões de terapia, três vezes por semana, em período integral.

2o. - Grupo do maternal: trabalho direcionado para a parte pedagógica, próximo da idéia de maternal que já conhecemos. Cada classe é atendida por dois pedagogos e mantém-se o atendimento terapêutico individualizado.

3o. - Grupo da pré-escola: funcionamento semelhante ao da pré-escola comum. Cada classe é atendida por dois pedagogos, mantendo-se a terapia pessoal, caso se mostre necessária.

4o. - Grupo de acompanhamento: consiste em acompanhar crianças e adolescentes que estudam em outras escolas, no sentido de realizar-se um trabalho de reforço pedagógico. Da mesma forma que os grupos anteriores, mantém-

se a terapia em casos necessários.

5o. - Grupo de jovens: este grupo surgiu em função da procura feita pelas mães de deficientes cuja idade não lhes permitia continuar recebendo atendimento nas instituições das quais até então participavam. Tem por finalidade explorar novos espaços de trabalho e estudo para o jovem portador de deficiência. Atuam neste grupo uma fonoaudióloga - com um trabalho de oficina teatral, e um professor de Educação Física que prepara estes jovens para participarem de campeonatos e olimpíadas especiais. O coordenador pedagógico e a assistente social agem como intermediários entre o centro e o local de trabalho e/ou a escola que os jovens passam a frequentar.

O segundo centro, "I.P." (localizado em Paulínia), possui uma singularidade em relação ao primeiro por ser uma instituição pública. Além do mais foi fundada em 1979, com objetivo de vir a ser um centro regional de terapia e reabilitação. O centro abrange, diferentemente do "I.C.", o atendimento de crianças com problemas de ordem psicológica, lingüística, física, cognitiva (incluindo deficientes mentais graves, moderados e educáveis, tal como estão

definidos na terminologia atual) e também deficientes auditivos. Mas, como o "I.C.", foi obrigado a aumentar seu espaço físico para atender à demanda existente.

No "I.P." as áreas de atendimento foram se redimensionando de acordo com a classificação das deficiências que elegeram em sua proposta de atendimento. Hoje o "I.P." possui um conjunto de 38 profissionais terapêuticos que se distribuem em oito grandes áreas de atendimento, organizadas conforme o objetivo declarado de ser um centro de atendimento clínico.

Neste sentido seria importante analisar este centro sempre tendo em vista a abrangência de seu atendimento, e sua atuação no campo da saúde mental. Do mesmo modo do "I.C.", suas respectivas características refletem o processo de abertura institucional por que passa o atual estágio de institucionalização da excepcionalidade.

Assim, os objetivos declarados explicitam-se desde a triagem até a área de distúrbios psicóticos(3), como poderá ser visto a seguir:

1o. - **Triagem:** conta com sete profissionais oriun-

(3)De acordo com Cecília A. L. Collares e Maria Aparecida A. Moysés, no texto "O renascimento da saúde escolar legitimando a ampliação do mercado de trabalho na escola", a palavra distúrbio é uma terminologia médica e corresponde a uma anormalidade patológica por alterações violentas da ordem natural. In Cadernos do CEDES; (28): 31.

dos das áreas educacional, psicológica, médica e social. Coletam dados através de testes, com a finalidade de avaliar as crianças que buscam atendimento, coletando dados através de testes. A triagem é realizada uma vez por semana, sendo os casos discutidos com vista na elaboração do diagnóstico e posterior definição da área de atendimento.

2o. - **Área de distúrbios emocionais:** crianças de zero a dezoito anos são atendidas por cinco psicólogos e duas assistentes sociais. Nesta área os profissionais julgam que o trabalho com a família (mãe) é imprescindível, pois sem modificar a dinâmica familiar, o trabalho com o filho não apresentará resultado satisfatório.

3o. - **Área de distúrbio da fala e da linguagem:** atende crianças de zero a quatorze anos com uma equipe multidisciplinar.

4o. - **Área de deficiência auditiva:** como o nome já diz, trabalha especificamente com o deficiente auditivo, utilizando a comunicação total(4) como método de trabalho.

5o. - **Área de estimulação precoce:** crianças de zero a quatro anos são atendidas em sessões de trinta minutos, pela equipe técnica da área.

(4)Ou seja, aquela que lança mão de todo gestual expressivo de idéia, sentimento e emoção.

6o. - Área de distúrbio cognitivo I: são crianças com idade equivalente à da pré-escola, atendidas por uma equipe multidisciplinar. Nesta área começa a existir uma seleção do grau de comprometimento mental. A criança com uma deficiência mental que a impeça de seguir a escolaridade comum não será mais atendida pelo "I.P."; será encaminhada à APAE (Associação de Pais e Amigos do Excepcional) ou para outros projetos sociais mantidos pela Prefeitura.

7o. - Área de distúrbios cognitivos II: atende crianças em idade escolar. Embora estas duas áreas pareçam ter um direcionamento pedagógico, os profissionais, inclusive os pedagogos, insistem em afirmar que seu objetivo é inteiramente clínico e não educacional. Visam desenvolver aptidões como atenção e raciocínio lógico, que contribuam para a aprendizagem da criança na escola. Estas áreas são responsáveis pelo desenvolvimento de projetos de ensino junto às professoras da rede pública municipal.

8o. - Área de distúrbios psicóticos ou área 8: preferiram chamá-la de área 8 e não de "distúrbios psicóticos" para não dar uma conotação "meio pesada". Nesta área há um médico psiquiátrico que, por ser o único, sempre atua na triagem para verificar os casos que devem ser encaminhados para lá. Sua estruturação começou a partir de 93, mas, espantosamente, tem demanda crescente e a necessidade de se expandir é cada vez mais sentida.

A sistemática de trabalho consiste nos atendimentos e nas reuniões de clínicas (reunião de equipe da área para a discussão burocrática e discussão de casos) e reunião de especialidades (onde os profissionais de mesma formação discutem como encaminhar os casos nas diferentes áreas).

Vale notar que nas áreas de deficiente auditivo, estimulação precoce, distúrbios cognitivos I e II e área 8 não há fila de espera, pois entendem que a necessidade de atendimento é urgente. Nas outras pode haver fila, conforme a demanda do atendimento.

2. O GRUPO DE MAES NO CONTEXTO DE CADA CENTRO

Como foi dito anteriormente, as frentes de atuação dos centros de atendimento ao excepcional diferem em dois campos: o educacional ("I.C.") e o de saúde mental ("I.P."). Como foi visto também, a organização das áreas ou grupos está definida segundo o campo de atuação de cada um.

Por conseguinte, o mesmo ocorre com o grupo de mães, pois esta atividade é organizada em conformidade com a atuação de cada centro.

No "I.C." o momento da avaliação de ingresso da criança (a triagem) constitui o primeiro contato da mãe com a assistente social e outros profissionais da área clínica. As informações que a equipe técnica busca apreender da entrevista com a mãe são imprescindíveis apenas para a avaliação final da criança.

Logo após o diagnóstico, ela será encaminhada para o grupo que se julgou mais adequado ao seu caso. Só então, a mãe passará por um pequeno período de sessões com a psicóloga para expor os seus problemas pessoais e familiares em relação à deficiência do filho. O objetivo é apreender a condição emocional em que se encontra a mãe.

Os vários coletivos de mães estão organizados em função do horário de atendimento da criança e do grupo ao qual ela foi encaminhada. Sendo assim, a mãe de um bebê, por exemplo, participará de um grupo onde suas componentes também são mães de bebês e, assim, respectivamente com outros grupos.

A parte de treinamento da mãe para aprender como se fazem os exercícios físicos e/ou fonoarticulatórios, é na hora do lanche da criança junto ao profissional da área médica.

Uma outra atividade de que as mães do "I.C." participam é a "oficina de bordado", onde aprendem bordado, tricô e outras prendas domésticas. O objetivo declarado é ensinar às mães uma atividade manual que possa lhes servir, futuramente, como um modo de contribuir no orçamento doméstico. Esta oficina é uma singularidade em relação ao centro de Paulínia ("I.P."), pois aí não há uma atividade equivalente dirigida por algum profissional.

Quanto a este último centro, a maneira pela qual se organiza o grupo de mães distingue-se em alguns aspectos do "I.C.". A começar pela triagem, que não tem apenas a finalidade de coletar dados sobre a criança, mas também sobre a mãe, para, assim, indicar qual deve ser o encaminhamento para ela: ou em coletivos de mães ou em sessões pessoais com o psicólogo. Em todo caso, está sempre ligada à área de atendimento para a qual seu filho foi encaminhado.

Desta forma os grupos de mães são organizados no interior de cada área. Portanto, de acordo com a especificidade de cada uma, os grupos terão algumas singularidades que destacarei a seguir.

Na área de deficientes auditivos, utiliza-se a comunicação gestual como método de trabalho com a criança surda. O grupo de mães aí será uma constância, pois através

dele as mães devem aprender a linguagem de sinais para comunicar-se com o filho e também ensiná-la à sua família. Este trabalho fica a cargo da fonoaudióloga da área. A mãe, além de participar do grupo de mímica, como é chamado, participa de sessões pessoais com a psicóloga.

Na área de estimulação precoce a mãe recebe treinamento nos últimos dez minutos da sessão do filho, além de participar das atividades grupais ou em sessões com o psicólogo.

Por fim nas áreas de distúrbios cognitivos I e II, distúrbios psicóticos e distúrbios da fala e linguagem, a mãe participará do grupo ou das sessões pessoais com o psicólogo, conforme a avaliação feita durante a triagem ou, ainda, no transcorrer do tratamento.

Em todas as áreas, exceto a de deficientes auditivos, os grupos de mães ficam a cargo da psicóloga ou da assistente social, tal qual no "I.C.". Afirmam que a criança só poderá apresentar avanços no tratamento se a "dinâmica familiar" também for tratada e, assim, melhorada.

MÉTODOS E TÉCNICAS

A definição dos informantes foi pensada, de início, da seguinte maneira: entrevistar uma mãe de cada grupo, ou área, que compõem o atendimento de ambas as instituições. Assim se estariam cobrindo as especificidades das diferentes deficiências e, ainda, o tempo variado de contacto com o centro. Pensei também em entrevistar um profissional por área, porque assim estariam refletidas as diferentes formas de orientações dadas às mães advindas de diferentes especialidades.

O interesse não é investigar os aspectos ideológicos da instituição especial, nem tampouco, as posições dos profissionais que a compõem. A reflexão se pauta antes na ação empreendida por estes profissionais e nos vários aspectos da participação, ou não, das mães que estabelecem vínculos com a instituição, em face da problemática de seu filho.

Assim começaram as idas a campo para expor a pesquisa e convidar as pessoas a participar dela. Em pouco tempo deu-se conta de que se fossem entrevistados todos estes informantes, ter-se-ia uma quantidade de dados tão imensa - ainda mais em se tratando de entrevista semidiretiva -, que não se daria conta de lidar com estes

dados nos limites de uma pesquisa de mestrado.

Foi decidido, então, diminuir o número de informantes da seguinte forma: as mães entrevistadas deveriam ser pessoas com experiência de vida diversificada, ou seja: mãe jovem, mãe idosa, mãe com muitos filhos, mãe com poucos filhos, mãe de condição sócio-econômica diferenciada, mãe que acompanha e compreende tecnicamente a deficiência, mãe em situação oposta a esta, mãe que participa do grupo de mães, mãe que não participa. Enfim, situações que permitissem entrevistar mães nas mais diversas condições. Logicamente, mesmo diminuindo o número de informantes, estas várias situações muitas vezes coincidiram na experiência de uma só pessoa.

Quanto aos profissionais, uma vez que o interesse é o trabalho com o grupo de mães, decidiu-se por entrevistar somente aqueles que atuam diretamente com esse grupo. Inclusive no "I.C." (localizado em Campinas) deixei de entrevistar profissionais especializados para entrevistar a coordenadora de trabalhos manuais que, juntamente com as mães, organiza uma sala especialmente para este fim. Ao longo da pesquisa observei que havia um conflito latente entre as mães e a coordenadora por causa desse espaço, o que justificou nossa opção em entrevistá-la. Considerando, também, que ela desenvolve um trabalho diretamente com as mães, pode-se garantir que esta opção foi feliz para os

resultados desta pesquisa.

Foram feitas entrevistas semidiretivas com a intenção de focalizar os aspectos vivenciados em relação à deficiência - seja na condição de mãe ou de profissional - e, dentro deste contexto, destacar o grupo de mães. Ao iniciar a entrevista com o profissional, perguntava-se sempre qual o motivo que o levou a trabalhar com deficientes; e com a mãe perguntava-se quando ela descobrira a deficiência do filho(1).

Para a organização dos dados, as entrevistas foram ouvidas e transcritas integralmente. Depois foi elaborada uma rede de dados onde se destacaram temas abordados pelos entrevistados e, logo abaixo do tema, as frases ditas pelos informantes. Esta rede de dados é organizada de tal forma que me permite visualizar os temas, as incidências de cada fala sobre o assunto e, ainda, o informante que fez tal observação. Para melhor sistematização dos dados, esta rede de análise foi feita separadamente para cada grupo de entrevistados: grupo de mães do "I.P.", grupo de profissionais do "I.P." e assim também para os grupos do "I.C.".

(1) No "I.P." (localizado em Paulínia) houve casos em que o filho não possuía uma deficiência e, sim, um problema de aprendizagem detectado em idade escolar. Neste caso iniciava-se perguntando à mãe por que ela procurou os serviços daquele centro.

A análise desse material será feita a partir do cruzamento dos dados coletados, sob a reflexão de um corpo teórico, no sentido de apresentar as divergências e convergências entre mães, profissionais e organização institucional, de acordo com a totalidade dos temas abordados pelos entrevistados.

A INSTITUCIONALIZAÇÃO DA DEFICIÊNCIA E A PARTICIPAÇÃO DA FAMÍLIA NESTE PROCESSO

1.1- INTRODUÇÃO

A prática mais freqüente no trato das crianças cuja capacidade intelectual, física ou sensorial difere acentuadamente das demais de sua idade, é o internamento em instituições especializadas.

Ainda no século XVIII, confinadas e segregadas em instituições hospitalares, misturavam-se aos loucos e tantos outros indivíduos que fossem considerados perturbadores da ordem social(1).

É só a partir do século XIX que a distinção entre louco e idiota passa a adquirir parâmetros mais definidos. O louco era o homem que perdera a razão; o idiota havia nascido sem ela: "O homem louco é privado dos bens que outrora gozava: é um rico tornado pobre. O idiota sempre esteve no infortúnio e na miséria. O estado do homem louco pode variar; o idiota é sempre o mesmo. Este tem muitos traços da infância, aquele conservava muito da

(1) Cf. Klaus DÖnner: Ciudadanos y locos, Taurus Ed, Espanha 1984, sobre a relação entre política de Estado e o ordenamento dos enfermos dos hospitais psiquiátricos a partir do século XVIII.

fisionomia do homem feito. Em ambos as sensações são nulas, ou quase nulas; mas o homem louco na sua inteligência demonstra qualquer coisa de sua perfeição de outrora; o idiota é o que sempre foi, é tudo o que pode ser, relativamente à sua organização primitiva" (Esquirol, *Dictionnaire des Sciences Médicales*, 1818, citado por Pessotti, 1984: 86).

Na comparação feita pelo Dicionário, podemos constatar uma visão um tanto quanto niilista sobre a idiotia, descrita como um estado estável e sem futuro. Entretanto, desde o século XVIII os trabalhos médicos já vinham delimitando a idiotia como objeto específico de pesquisa.

Estudada dentro dos hospitais gerais por médicos psiquiatras como Pinel (1785), Itard (1792), e mais tarde, Esquirol (1840) e Seguin (1840), a idiotia é classificada e tipificada segundo níveis intelectuais observados através de análise metodológica clínica, cujo fim não era procurar "etiologias típicas, mas quadros típicos que encaixem as diversidades na etiologia conhecida. Na composição desses quadros juntam-se, a igual título, dados anatômicos, antropométricos comportamentais misturando-se longos registros de observação com informações interpretativas sem qualquer objetividade, ou com dados viesados por condições transitórias em que se executa a observação" (op. cit.: 76).

Embora a questão da deficiência ainda seja apenas do domínio da investigação médico-psiquiátrica, a evolução dos estudos técnicos obriga a reformulação da idéia do "sem futuro". A partir da possibilidade de uma recuperação do idiota, a educação das crianças no interior dos hospitais gerais torna-se urgente. Opta-se, então, "por métodos que pretendem ser ao mesmo tempo terapêuticos e ressocializantes" (Castel, 1975: 71). Tal como pode ser visto no belo filme "O Enigma de Kasper Hause", as pesquisas deixam de ser realizadas encarando-se o idiota como uma entidade autônoma, mas partindo-se para área social da educação.

A obra de Itard (1801) "*L'éducation d'un homme sauvage*" é, neste sentido, um marco decisivo na educação do deficiente mental(2), seguido do trabalho de Eduard Seguin (1840). Preocupado com uma ação pedagógica pautada por um treinamento sensorial e comportamentos sociais básicos, o trabalho de Seguin vem constituir um verdadeiro tratado pedagógico da Educação Especial (Bueno, 1991: 99).

Quanto à educação de deficientes sensoriais (surdos e cegos), vários institutos já disseminados por toda a Europa vêm ocupando-se com o ensino da escrita e da leitura

(2) Cf. Isaias Pezzotti; Deficiência mental: da superstição à ciência; EUSP, 1984, cap.II: 35-68, sobre a experiência do médico Itard em educar Victor, o selvagem de Aveyron.

para este deficientes. No ensino dos surdos a discussão entre a abordagem oralista e gestualista fervilha entre seus respectivos defensores, e no ensino dos cegos Louis Braille (1821) aperfeiçoa o sistema de Barbier das letras em relevo, trazendo consideráveis vantagens no ensino das letras para cegos (Bueno, 1991: 95).

Inversamente às instituições para surdos e cegos que pouco a pouco se voltam para a preparação do trabalho, a ação educativa dos deficientes mentais caminha a passos lentos, pautada ainda nos treinos motores e comportamentos sociais básicos, sem obter saltos qualitativos na sua alfabetização.

Do interior dos hospitais gerais nascem as colônias institucionais, com a finalidade de procurar a cura da enfermidade mental através da possível educabilidade fundamentada nos métodos de Itard e Seguin(3). Tais colônias geralmente são erguidas em lugares montanhosos e distantes das cidades. Nelas o atendimento estende-se apenas às deficiências mais graves, mantendo a prática de excluí-los de sua comunidade, não só por estarem distantes do convívio social, como também pela barreira física própria das colônias.

(3) Cf. Isaias Pessotti, op.cit.:88; segundo ele a idéia de cura é devida a uma visão organicista da idiotia que não repele a educabilidade, mas está fundamentalment baseada nas teorias médicas de disfunção orgânica hereditária ou não.

Dentro do procedimento estudado por Goffman (1975: 17-24) manter o indivíduo afastado de sua comunidade por barreiras físicas como muros, portões, pântanos, etc., é uma característica própria das instituições totais. Nestes locais os internos não mantêm nenhum contato com o mundo externo, estando sempre sob a autoridade exclusiva da equipe técnica da instituição. Podemos, então, utilizar este conceito para definir a instituição especializada do século XIX.

A institucionalização da deficiência, a partir da transformação de seus métodos de estudo, passa a especificar a sua finalidade e a construir seu corpo teórico, técnico e burocrático. Juristas, médicos, filantropos vão contribuindo aos poucos para fixar as fronteiras do que seria o deficiente do mundo pós-industrializado.

Nesse processo a família é afastada da educação e da socialização das crianças, e diante da complexidade da vida urbano-industrial, passa a "utilizar-se destas muralhas muito mais para se livrar de suas bocas inúteis". (Oliveira Cruz, 1980: 64).

A difusão de idéia de muralhas a separar o convívio do deficiente com a sociedade contou com a colaboração de membros da Igreja. Com base numa doutrina religiosa, muitos homens religiosos fizeram crer e fizeram ver que o

idiota era culpa do pecado dos pais, "idéias ainda ligadas ao acontecimento central da 'origens da humanidade' - o pecado original" (op. cit.: 66).

Mesmo a ciência genética do século XIX contribuiu para difundir esta concepção, pois a "teoria espermatista era acompanhada pelo 'encaixamento': o bebê presente no espermatozóide tem ele próprio testículos nos quais se encontram espermatozóides que contêm, cada um, um bebê, o qual tem ele próprio...e por aí a fora. Todas as gerações, passadas e futuras, encontram assim encaixadas umas nas outras, como uma série de bonecas russas, desde Adão até o fim do mundo. Portanto, já estávamos presentes no corpo de Adão quando ele se rebelou contra Deus, e nada mais justo que sejamos punidos!" (Jacquard, 1988: 7).

O filho deficiente recaía como a ira de Deus sobre os homens, na pessoa do pai e da mãe que haviam gerado aquela criança. Esta, por conseguinte, deveria ser excluída do seio familiar.

Esta situação vai perdurar até o início do século XX, quando a descoberta do código genético vem demonstrar que problemas congênitos nada mais são que um acidente incontrollável pelos pais e, portanto, qualquer ser humano está vulnerável a tal acidente.

Cai por terra, pelo menos para a ciência genética, a idéia da culpa devido as condições morais e religiosas dos progenitores. (op. cit.: 8). Aumenta, assim, o interesse científico pelos pais de crianças gravemente afetadas pela deficiência congênita. O objetivo era investigar o código genético que dera origem à má-formação da criança, utilizando-se a genealogia familiar para descobrir os mecanismos genéticos herdados do parentesco(4).

1.2- A TRANSFORMAÇÃO DA INSTITUIÇÃO ESPECIALIZADA E A PARTICIPAÇÃO DA FAMÍLIA

As últimas décadas do século XIX mostraram alterações substanciais nas características das instituições asilares e escolares. De acordo com estudos recentes realizados, como o de Romero (1990: 36), uma das alterações mais sentidas é o aumento da "descrença na recuperação, a ênfase no trabalho mais para ajudar a instituição do que o indivíduo". Como ressalta o autor, "muda a população atendida: saem os grupos economicamente favoráveis, que esperavam a cura, e entram os pobres, os culturalmente deficientes e os deficientes. Da cura para a custódia, da assistência para a violência. Assumia-se a proteção da

(4) Cabe ressaltar que estes são estudos genéticos fundamentados em pesquisas biológicas, e nada têm a ver com os pressupostos eugênicos. Cf. Albert Jacquard; Elogio da diferença; Martins Fontes Ed., 1988: 40.

sociedade contra o desviante, via instituições segregadas, independente da forma ou grau de desvio."

As interrogações que deram lugar às concepções organicistas se modificam junto com a propriedade do objeto de investigação. Agora, orientada cada vez mais pelo dogma de sua época, segundo o qual os fenômenos patológicos freqüentemente são regressões aos tipos primitivos da história do homem, a deficiência é encarada como uma inadaptação da espécie. Consolidam-se, assim, as práticas de reclusão, isolamento e até esterilização daqueles considerados a "degenerescência da raça"(5).

Para o autor Isaias Pessotti (op. cit.: 166), esta fase significou uma lamentável involução do ponto de vista teórico e prático, tornando os asilos-escola um local destinado apenas para ensinar alguns comportamentos sociais e alguns simples ofícios.

(5) Estas idéias se fundamentam na teoria evolucionista de Darwin. Na verdade é uma transposição desta teoria para as leis sociais. Tem por pressuposto básico a evolução social e a seleção "natural" dos mais aptos sobre os menos aptos. Ou seja, a desigualdade e estratificação social são organizações naturais entre os indivíduos.

Os darwinistas sociais, como homens de ciências, aceitavam a desigualdade natural. Porém, ao mesmo tempo, eram reformadores naturais. A solução que davam a este dilema é que as desigualdades deveriam tolerar-se, porém haveriam de eliminar-se, gradualmente, pela seleção artificial. A sociedade deveria assumir a responsabilidade de manter seus membros menos aptos; o próprio tempo deveria dissuadi-los de não se reproduzirem. Em outras palavras, estes autores desejavam modificar a luta pela existência. Cf. Enciclopedia Internacional de las Ciencias Sociales. Madri (3): 375-377. 1974.

Este estudo indica que os efeitos alarmistas da hereditariedade atraem a atenção para as condições sócio-econômicas da família, considerada como fonte de distúrbios no desenvolvimento infantil (op.cit.: 147), efeito que será retomado em meados do século XX.

Nestas condições as famílias pertencentes às classes sociais mais baixas, impossibilitadas de arcar com os onerosos custos de centros terapêuticos particulares, não vêem outra saída senão entregá-los aos cuidados da instituição. Este fato vem contribuir ainda mais com a idéia de que as baixas condições sócio-econômicas destas famílias são causadoras da deficiência.

Assim, as instituições de atendimento ao deficiente são caixas de ressonância de tais idéias. Como insiste Romero (op.cit.: 33) "...esta segunda fase da institucionalização se torna ainda mais violenta no final do século XIX e início do século XX". Já salientou Jannuzzi (1989: 35) o mesmo ocorre nas instituições especializadas brasileiras.

O que se pode notar, em síntese, é que o desenvolvimento da institucionalização do deficiente no decorrer do século XIX e início do século XX, embora reflita o incremento de oportunidades educacionais para o deficiente,

ao mesmo tempo demarca seu caráter custodial e segregatório.

É só a partir dos meados do século XX que se dá uma reviravolta na construção dos "fantasmas" socioculturais que são os não-normais. Graças a Binet e seus múltiplos seguidores, a psicologia traz ao campo social uma nova classe de anormais: os educáveis (anormais escolares), agrupados em uma mesma escala, num contínuo graduado desde os estados mais profundos da idiotia até aos que se confundem com a inteligência normal(6).

Assim, a questão da deficiência passa a importar as políticas públicas. Consolida-se, especialmente a partir da década de 50, o campo da educação especial através de uma vasta estrutura institucional: de um lado a criação de programas escolares para deficientes leves e médios, de outro, uma relativa abertura das instituições que já proviam alguma educação especializada para deficientes auditivos e visuais, e algum treinamento para deficientes severos. De instituição custodial transforma-se paulatinamente em escola não-residencial (Pessotti, 1984: 172-194; Romero, 1990: 35; Bueno, 1991: 101).

(6) Está-se falando da escala métrica da inteligência (Q.I.) elaborada por Binet, que tem a seguinte classificação: idiota é aquele que não se comunica pela palavra; o imbecil aquele que não chega a comunicar-se pela escrita e o débil aquele que sabendo comunicar-se pela palavra e escrita mostra, contudo, dois ou três anos de atraso no curso de seus estudos. Ver Antônio Oliveira Cruz; "Estruturas 'especiais' de educação e trabalho", in Aprendizagem /Desenvolvimento, (4):65, V.I.

Esta abertura vai incluir no atendimento institucional não só as deficiências mais graves, como também os diversos distúrbios, desajustes e inaptações de diversas ordens. Passa-se a utilizar o termo "*excepcional*" para designar os diversos graus da deficiência(7).

A utilização de uma única codificação de etiologia homogênea dá aos educadores, psicólogos, médicos e assistentes sociais um instrumento decisivo para abarcar todas as crianças-problemas de todos os pontos de vista. Isso amplia o significado das conseqüências emocionais e sociais sobre a deficiência: em todos os esforços em direção à criança excepcional, a família é solicitada a partilhar e cooperar. "Surge como objeto terapêutico útil, o interesse social e científico sobre ela aumenta e se desenvolve. Ela não é mais encarada como agente etiológico como no passado. É necessário conhecer as conseqüências familiares de tais crianças a fim de definir e tomar decisões clínicas e sociais relativas às séries de ambientes sociais que são requeridos como necessários" (Kelman, 1963: 7).

(7) Cf. José Geraldo S. Bueno; A educação especial brasileira: integração/segregação do aluno diferente; Tese de Doutorado, PUC-SF, 1981 cap. I: 18-41, sobre a utilização dos termos *deficiente* e *excepcional* em diferentes momentos sociais e históricos. Segundo o autor a precisão conceitual articula-se com um processo mais amplo de participação e exclusão das camadas pauperizadas da população de acordo com as necessidades da reprodução capitalista. Ele conclui dizendo que a questão em pauta é tanto conceitual e terminológica quanto política.

DEFICIÊNCIA, agora ampliada em todas as suas categorias, não é somente uma questão etiológica, abrange as informações sobre a família como pré-requisitos para uma definição mais racional e uma mobilização de recursos profissionais, familiares e sociais.

1.3 - A "FAMÍLIA DO DEFICIENTE"

A partir da década de 60 foram publicados diversos trabalhos a respeito das conseqüências do advento de um filho deficiente sobre a família, principalmente nos casos mais graves. Os estudos revelaram considerável consenso: afirmam que esta criança representa uma ameaça potencial à família, uma vez que a necessidade de cuidados e tratamento especiais poderia perturbar a rotina e ocasionar problemas interpessoais no relacionamento familiar.

Baseados neste consenso, tais autores julgaram ser inadequado o atendimento centrado somente no deficiente: "Toda essa situação existente na família do deficiente indica a inadequação de qualquer abordagem reabilitacional centrada na pessoa deficiente. Não é só o indivíduo que necessita de assistência profissional, mas também a família deve ser auxiliada a se adaptar à condição de ser pai, mãe, irmão e irmã de um indivíduo deficiente, desempenhando

sadiamente seus papéis familiares e sociais" (Silva, 1991: 19).

Os sentimentos despertados nestas famílias frente à deficiência tornaram-se o foco privilegiado dos estudos afins. A severidade e qualidade do impacto sobre ela variam de autor para autor, mas é possível verificar e esquematicamente definir um "quadro de sofrimento que tem início a partir do momento em que é reconhecida a condição do filho afetado" (Santos, 1993: 3).

1- O primeiro momento refere-se à revelação do diagnóstico pelos médicos aos pais.

2- O segundo trata do sentimento de "luto" da mãe pela perda do filho idealizado.

3- Reações pós-diagnóstico: crises que afetam a família (incorformismo, culpa, tristeza, angústias e desesperanças quanto ao futuro da criança).

4- Por fim, o ajustamento da família à deficiência como condição necessária para amenizar os efeitos do problema no convívio social da criança(8).

(8) Este agrupamento foi grosseiramente esquematizado e sua classificação é arbitrária. Somente útil aos propósitos desta análise.

Parece que se acostumou a interpretar esta família apenas segundo seus sentimentos em relação à criança. Resultou daí que o conhecimento despertado na família em decorrência da deficiência do filho, formaria um corpo teórico suficiente para fundamentar um trabalho de ajuda e assistência a ela.

De qualquer modo é assim que o problema da "família do deficiente" está colocado, ou seja, em termos de necessidade de assistência e auxílio psicológico a ela. Ora, o que se pode dizer é que este esquema não é suficiente para a compreensão das reais condições que fazem da família um novo centro de preocupações no tratamento da deficiência da criança.

Em outras palavras, a questão não consiste tanto em saber se deve ou não existir este serviço na instituição. Nem tampouco, da necessidade da família em informar-se a respeito do problema do filho. Mas em perguntar se é necessário ensinar como deve ser pai, mãe ou irmão de deficiente, isto é, se há algo de muito especial a ponto de ter que aprender a ser a "família do deficiente"?

Ora, os sentimentos sempre estiveram presentes em todos os tempos e para todas as famílias: o que poderiam ter sentido as famílias do século passado quando eram privadas da convivência do filho? E o que faz hoje a família ser tão

requisitada para participar do atendimento do deficiente? Quais os nexos desta exigência e a relativa abertura das instituições especializadas?

Ainda insistindo nesta questão, os sentimentos, sejam de tristeza, angústia ou revolta, não são reações exclusivas de famílias que convivem com filho deficiente e, sim, são sentimentos que ocorrem em qualquer grupo familiar frente a qualquer problema infantil. Como bem observou Ariès (1981: 276), hoje "podemos imaginar a família moderna sem amor, mas a preocupação com a criança e a necessidade de sua presença estão enraizadas nela".

E seria muito difícil negar que as condições financeiras de que os pais poderão dispor, ou não, para o transcorrer do tratamento do filho (principalmente quando há necessidade de adquirir aparelhos ortopédicos, auriculares ou mesmo realizar operação cirúrgica), serão determinantes nas preocupações acarretadas aos pais. Portanto, seus aspectos psicológicos serão, mais ou menos, perturbados mediante tal situação.

Considerar os aspectos emocionais presentes, quando da ocorrência da deficiência em um membro da família, é de notável importância. Este dado é revelador de inúmeras redes de relações que irão se estabelecer entre eles. Contudo, torna-se necessário revelar outras mediações que

tornam a "família do deficiente" centro de preocupação do tratamento do mesmo.

Se atentarmos um pouco mais, perceberemos que junto ao processo de abertura institucional avolumaram-se, na mesma época, as publicações que afirmavam o impacto do advento do deficiente sobre a família. Conseqüentemente, sugeriu-se a mobilização de mais uma frente de trabalho nas instituições correlatas.

O que aparece como necessidade de auxílio à família, por algum momento, torna-se a justificativa da implementação de um serviço que demande profissionais preparados teórica e psicologicamente para realizar o trabalho de intervenção na família. Pois transformá-la em objeto útil de intervenção institucional é o resultado, em última análise, de dois fatores essenciais: o primeiro é a formulação pública da necessidade de auxiliar a "família do deficiente", isto é, a evolução e imposição de um problema legitimado enquanto tal. O segundo é o processo da institucionalização que tende a congelar e fixar as categorias - "família do deficiente"- segundo as quais foi colocado e imposto o problema e, assim, demandar os agentes especializados (Lenoir, 1989: 69).

1.4- A FAMÍLIA QUE DEVE SER TRATADA

A aplicação de um conceito unificador para as diversas categorias de deficiências - "*excepcional*" - não vem só ampliando o atendimento aos diversos desajustes infantis, como também estendendo cada vez mais o problema da deficiência à família. Pois como pode ser observado nos estudos de Praconni (1988: 90), uma das possíveis causas da deficiência está na família: "Em muitos casos pode-se colocar em dúvida essa 'deficiência' da criança, mas provavelmente, ela pode ser deficiência ou inadequação do meio social e familiar onde se insere a criança".

A maneira pela qual a autora aborda a deficiência conduz à idéia de que as carências de relações na família engendram imaturidade e por esta razão torna-se o agente perturbador. Cabe às ciências "Psi" determinar a patologia e dizer o que compete à disciplina ou ao tratamento psicológico.

Os esforços destes estudos de intervenção na família constituem-se, também, no esforço de deslocar o problema da deficiência para as relações familiares. Pois ela não se tornaria um objeto de intervenção sem que antes se formulasse uma problemática para orientar toda prática

institucional e todas as pesquisas afins. A "família do deficiente" não é um problema social cuja problemática não lhe seja imposta.

E uma das formas da imposição é perceber e pensar o deficiente sempre em referência a um problema social, isto é, a um problema que renova suas condições de existência e seu direito de existir. A deficiência de que se fala e se estuda é, primeiro, atrelada à necessidade de segregação em instituições totais. Hoje a mesma instituição procura expandir seu atendimento e empunha a bandeira da integração social do deficiente. Então, a família é requisitada a "vestir esta camisa", mas ela só o faz na medida em que aceita ser tratada, em que aceita reconhecer seus desajustes e conflitos. Para tanto, deve ser auxiliada por agentes devidamente especializados.

Um problema social não é resultado de seu próprio mal, mas, "supõe-se um verdadeiro trabalho social, sendo duas etapas essenciais: o reconhecimento e a legitimação do problema como tal". A primeira fornece uma visão clara da situação, como dizem, "digna de atenção"; a segunda supõe um verdadeira empresa de promoção para inserir dentro do campo dos "problemas" sociais. A concretização dessas duas etapas se dá através de condições essenciais para mobilizar instituições, profissionais e recursos em torno da questão (op. cit.: 77).

Compreender a relação entre o atual estágio por que passa a instituição especializada e a proposta de intervenção sobre a "família do deficiente" é o que constitui, a meu ver, o maior obstáculo com que se confronta o pesquisador. Como bem nos ensina Durkheim, o objeto de estudo é como "um véu que se interpõe entre as coisas e nós e que nos mascara tanto melhor quanto mais se crê transparente" (citado por Lenoir, *ibidem*: 57).

1.5- A MÃE: O ELEMENTO ESCOLHIDO DA FAMÍLIA.

Um último aspecto que salta à vista, sendo, portanto, merecedor de ressalva, é o fato de que toda bibliografia, internacional e nacional, e todo o discurso institucional voltam suas preocupações para a família. E com o intuito de amenizar as crises instituídas nela e adaptá-la à nova situação que os estudiosos e profissionais dedicam seus esforços.

Porém, é flagrante notar, nos dados empíricos das pesquisas e na prática institucional, a mãe como o elemento da família escolhido e privilegiado para as coletas de dados e sujeitos dos programas de intervenção familiar(9).

(9)Cf. as recentes dissertações de teses produzidas no Bra-

Esta escolha, ao que tudo indica, baseia-se nos aspectos funcional e idílico do papel maternal. Pois a mãe é aquela que permanece no espaço doméstico e por isso tem tempo disponível; e, ainda, aceita-se que o cuidado, o desenvolvimento afetivo e a educação do filho integram a relação natural e instintiva do universo feminino. (Badinter, 1985: 123).

A mãe, por estas razões, torna-se o elemento fundamental na intermediação do programa de intervenção e sua família.

É preciso examinar este fato com mais atenção, porque pensamos ser abusivo afirmar que as atribuições maternas decorrem do primado biológico. Concebemos, sim, que o conceito de mãe circunscreve-se num modelo social e, enquanto tal, é passível de controle, estima e repúdio (Lopes, 1988: 88).

sil:

Omote, Sadao; Reações de mães de deficientes mentais...Um estudo psicológico, 1980, dissertação de tese de mestrado, Instituto de Psicologia - USP, 1980: 23-24.

Santos, Eliete de F. R.R.; Atendimento às famílias de deficientes...; dissertação de tese de mestrado, UFSCAR, 1983:55.

Silva, Solange F.; Experiências e necessidades de mães após o diagnóstico da deficiência mental do filho. dissertação de tese de mestrado, UFSCAR, 1988: 43.

Terrassi, Elaine; A família do deficiente...; dissertação de tese de mestrado UFSCAR, 1983: 21.

No centro de Paulínia a psicóloga me informa que em oito anos de trabalho atendeu apenas a um pai, e a assistente social do centro de Campinas diz haver casos em que a tia leva a criança para o atendimento. No entanto, ela não participa do grupo de mães justamente por não ser a mãe.

Ainda hoje a mãe é encarada como a "aspiração instintiva da mulher e sua realização suprema; mãe que é naturalmente abnegada e sofredora, concepção característica do século passado, mas ainda muito semelhante à perspectiva freudiana que lhe acentua o caráter inelutável (remetendo a voluntária não-mãe para o domínio do patológico) e lhe impõe uma responsabilidade acrescida e conseqüente culpabilização" (op. cit.: 83).

Constata-se previamente que a condição de "mãe de deficiente" não é uma especificidade dentro do contexto geral da maternidade, mas antes de tudo, representa o significado de um papel feminino determinado pelos valores sociais e históricos da sociedade moderna.(Badinter, 1985).

Certamente qualquer problema que afete o filho, principalmente quando se sabe que este problema perdurará por toda a vida, causa uma série de encargos para os pais e parentes da criança. Muitas vezes estes precisam de informações corretas de especialistas para que possam atender às necessidades decorrentes de sua condição e da criança afetada.

Assim sendo, é muito provável que ao se investigarem estas situações específicas, encontrar-se-ão necessidades diretamente ligadas a tal situação, merecedoras

de toda atenção. Mas é preciso refletir por que se mobilizam profissionais para implantar um trabalho dirigido à família do deficiente, onde toda a temática a ser discutida, todas atividades a serem desenvolvidas estão diretamente voltadas ao universo (doméstico e biológico) feminino.

Quando se trata de problemas da infância, os sentimentos de dor e culpa maternal são sensivelmente tocados, pois "edificou-se em torno da mãe toda uma mística. Descobriu-se de repente que ela podia ser considerada responsável por tudo, ou quase tudo. Em todos os dossiês de crianças problemas (...) encontrava-se sempre a mãe. Havia sempre na origem, uma mulher infeliz insatisfeita...uma esposa exigente que perseguia o marido, uma mãe dominadora, sufocadora, ou indiferente." (op. cit.: 328).

Não é muito lembrar que o grupo de mães vai se constituir a partir de temas relacionados em torno desta mística: da culpa por ter gerado um filho deficiente ou por criar um filho com problemas, a rejeição pelo filho, o que fazer para melhorar sua educação, como acompanhá-lo e contribuir com seu desenvolvimento, etc.. O grupo torna-se um espaço exclusivo para a mãe, e para mais nenhum outro membro da família.

A sobrecarga dos compromissos que ela passa a assumir, não só devido à deficiência do filho, mas

sobretudo, à solidão desta tarefa, é substancialmente sentida e profundamente introjetada na rotina do seu dia-a-dia.

O grupo de mães seria o meio pelo qual estas mulheres estariam discutindo a sua realidade e, de certa forma, apoiando uma a outra nas suas atribuições maternas. Elas partilham uma realidade comum: a problemática do filho (deficiência, ou outro tipo de problema de ordem intelectual, comportamental ou lingüístico) que as impeliu até a instituição correspondente. Portanto, ao se unirem no grupo produzem uma experiência coletiva única, capaz de criar mecanismos de solidariedade entre si e com os profissionais da instituição. O vínculo entre as mães e a instituição estreita-se à medida em que se solidifica o trabalho no interior do grupo de mães.

Forma-se, então, uma aliança privilegiada entre o profissional e a mãe para desenvolver o tratamento do filho deficiente. Ao mesmo tempo, é possível contar com esta mulher para inferir nas complexas relações intrafamiliares no que diz respeito aos conselhos e orientações sugeridos pelos profissionais da instituição especializada.

A FORMAÇÃO DO GRUPO DE MÃES

2.1- INTRODUÇÃO

Este capítulo tem por objetivo apreender como se dá a formação do grupo de mães no interior dos centros especializados no atendimento ao deficiente. O interesse é verificar como essa constituição corresponde ao campo de atendimento de cada centro e à sua maneira de encarar o papel da família no processo de tratamento do deficiente. E nesse sentido destacar o caráter de formadora de opinião que essa instituição social possui.

As instituições sociais são freqüentemente tema de debate nas ciências sociais, principalmente no que se refere à sua conceituação. As controvérsias e polêmicas causam inquietações e grande parte da produção intelectual está inteiramente envolvida com diferentes abordagens de acordo com seu campo específico de estudo(1). Todas essas

(1) Cf. René Lourau; "O conceito de instituição em sociologia" in Análise Institucional, Ed. Vozes, 1975: 82-118, segundo o autor, o sistema de referência do conceito de instituição pode ser classificado pelo conteúdo ou pela abordagem das correntes teóricas sociológicas, que formam três instâncias distintas: o objetivo, o imaginário e o simbólico.

No primeiro sistema a instituição é tomada como fato social, uma exterioridade ao homem, pois à sua consciência escapam as causas profundas da vida social. O segundo sistema afasta-se desta concepção durkhemiana, e situa a

controvérsias, entretanto, não apagam o reconhecimento comum de que elas se consagram por sua capacidade de ditar normas e idéias(2).

Não é interesse deste capítulo adentrar nesse debate. Apenas destacar que a institucionalização da deficiência, a partir dos meados deste século, busca, através de suas práticas, transformar seu caráter totalizante sobre a guarda do indivíduo deficiente em um novo modo de atendimento.

Atualmente se está mais preocupado com a escolarização do que com a separação dos deficientes. Está-se mais preocupado em abolir as relativas clarezas das linhas de clivagem do deficiente para, assim, ampliar seu atendimento a diversos desajustes e inaptações infantis.

Idéias como a possibilidade de escolarização e profissionalização do indivíduo deficiente, têm se afirmado como bandeira de luta no discurso institucional. Daí a necessidade de difundir e infundir estas idéias entre os profissionais, no próprio indivíduo deficiente e em sua

instituição como instância imaginária, onde o indivíduo libera ou reprime suas angústias, projetando-se nos espaços institucionais. Por fim, o último sistema tenta fazer a síntese do momento da objetividade e do momento imaginário, acentuando a função simbólica da instituição.

Nota-se, assim, que o desenvolvimento e a base teórica da sociologia se liga ao conceito de instituição.

(2) Cf. Dicionário de Ciências Sociais, Fundação Getúlio Vargas, R.J., 1975.

família. Criva-se, assim, o caráter de formadora de opinião da instituição especializada, tal como qualquer outra instituição social.

Nos centros pesquisados, como já foi visto, os campos de atuação de cada um e abrangência de atendimento refletem esta abertura.

Portanto, definir racionalmente uma "organização pelos serviços que presta, ou é julgada a prestar, não basta. É preciso também levar em conta o fato de a fábrica, firma como a escola produzirem modelos de comportamento, manterem normas sociais, integrarem seus usuários no sistema total" (Lourau, 1975: 12).

Deste modo, a análise do trabalho destinado às mães de deficientes nos centros especializados, busca apreender o tipo de vínculo que elas estabelecem com a instituição através do grupo de mães, bem como compreender em sua prática os pressupostos que justificam a intervenção na família da criança excepcional.

Para atingir os objetivos propostos, não interessa aqui apenas descrever o funcionamento da instituição especializada. É necessário entender o conjunto de suas práticas como forma de legitimação junto à clientela e à sociedade em geral.

Todavia, será necessário analisar nos universos pesquisados, onde se acha o grupo de mães, as justificativas da existência desse grupo no conjunto das atividades da instituição e, por fim, traçar as semelhanças e diferenças dos dois centros no que tange a esta atividade.

2.2- A FILA DE ESPERA

Quando uma mãe procura uma instituição tal como uma daquelas de que se está tratando, geralmente o faz por encaminhamento de médicos, professores ou psicólogos. Na grande maioria dos casos elas desconhecem tais locais, até então(3).

Vários trabalhos acadêmicos afirmam a imperiosa necessidade de trabalhar-se com estas mães (e conseqüentemente com a família) devido à forte emoção que causa a descoberta da deficiência do filho. Entendem também que, trabalhando-se com a mãe, cria-se um espaço familiar mais propício ao desenvolvimeto da criança deficiente (Mannoni, 1965; Marchezi, 1973; Omote, 1980; Silva, 1988; Santos, 1993; Pertean, 1987; Praconi, 1988; Terrassi, 1993).

(3)Esta informação baseia-se nos dados apresentados pelos profissionais responsáveis pela triagem.

Nas instituições este trabalho vai se dar através do grupo de mães. Sua organização vai depender dos campos de atuação de cada centro e dos recursos humanos disponíveis.

Verificou-se que em ambos os centros os grupos de mães são organizados e se organizam distintamente. A iniciar pela fila de espera(4) que, deste então, sofre a intervenção do centro (no caso do "I.P.", localizado em Paulínia) ou causa modificação do atendimento, como é o caso do "I.C." (localizado em Campinas). Nos dois casos o grupo de mães começa a se constituir a partir da fila de espera.

Assim a psicóloga do "I.P." nos informa:

"São essas mães mesmo que a gente trabalha a nível de fila de espera em grupo (...) é um trabalho assim mais a nível preventivo, né? Então um trabalho assim, no primeiro momento informativo. Informativo, assim, sobre o trabalho que existe aqui no "I.P.". Todas as áreas, né? O objetivo desse trabalho, né? tá assim trazendo a mãe mais pra perto do "I.P.", explicando pra ela, né?...Porque muitas vezes a criança fica tendo atendimento aqui e a mãe não conhece esse trabalho real aqui do "I.P.". Então por isso que nós começamos a fazer este trabalho com fila de espera"

(4)Fila de espera consiste no excedente de demanda pelo atendimento destas instituições. Via de regra fazem-se fichas a fim de conhecer a problemática da pessoa interessada e de coletar outros dados, tais como: condição sócio-econômica, histórico de vida, averiguar se há, ou não, urgência de atendimento. Em ambos os centros realiza-se a triagem com a criança e sua mãe. Só, então, passam a formar a fila de espera.

A introdução da mãe no contexto institucional antecede o atendimento do filho. Ela deve conhecer o trabalho realizado pelo centro, saber em que área seu filho será tratado para, assim, convencer-se da importância e eficácia do tratamento. Deste modo ela estará, também, suscetível às orientações e aconselhamentos futuros advindos dos profissionais.

Ao contrário do "I.P.", a fila de espera provocou mudanças no centro de Campinas ("I.C."), no sentido de ampliar seu atendimento. Como se pode verificar na fala de sua fundadora:

"Então a gente começou a crescer. Com o crescimento...a gente tem um esqueminha com a assistente social. Que ela vai marcando os interesses da demanda...né? E a gente viu que uma determinada época, isso há uns cinco anos pra cá, que uma grande parte da demanda, mais da metade da demanda que procurava o "I.C." - mesmo sabendo que o "I.C." atendia só criança - eram famílias de jovens. (...) Quando a gente se deparou com uma lista de espera mais da metade - a gente tava atendendo 60 e tava com uma lista de 80...que esta lista tinha mais da metade de famílias procurando atendimento pra jovens! A gente tem que parar e pensar né (...) então a gente tentou reestruturar o "I.C.".

A fila de espera motivou a ampliação do atendimento, instituiu-se, então, o grupo de jovens. O procedimento com estes jovens originários de outras instituições correspondente é o encaminhamento aos cursos supletivos(5),

(5) Principalmente ao curso de alfabetização de jovens e adultos da rede de ensino municipal de Campinas.

mantendo-se no centro um acompanhamento escolar através de suas professoras. Constitui-se também um novo grupo de mães: mães de jovens deficientes.

Deste modo verifica-se que segundo a organização de cada centro, a fila de espera é ordenada ora para introduzir a mãe na instituição (enquanto aguarda o atendimento para o filho) e ora a instituição amplia-se, modifica-se para absorver as necessidades que a fila de espera aponta(6).

No primeiro caso, trata-se de uma preparação da mãe para o futuro acompanhamento que ela necessariamente receberá ao longo do atendimento do filho. No segundo, a ampliação do atendimento para jovens deficientes, busca encontrar novos caminhos para sua escolarização e, ao mesmo tempo, é possível conhecer e a trabalhar com a realidade das famílias destes jovens.

Fica caracterizado o atendimento clínico do "I.P." e o escolar do "I.C.". Como se poderá ver, a primeira concebe a mãe como sua própria cliente; enquanto a segunda

(6) Cf. George Lapassade; Grupos, organizações e instituições; 1988: 227-228, onde se encontra uma interessante passagem sobre fila de espera, a qual ilustra ao caso em questão: "Na fila de espera se pode ver a ordem da seriação que encontra sua 'razão' numa ordem externa (...). Da série passa-se ao conceito de serialidade. Esse conceito é útil para designar todo conjunto humano sem unidade interna. Trata-se na realidade, de mostrar que logicamente, e numa 'gênese' ideal dos grupos, deve-se começar pela dispersão original dos homens, para deduzir, em seguida, o grupo, partindo do que não o constitui: da série, ou seja, da dispersão dos homens".

atribui a ela o papel de educadora, ou seja, a maior responsável pela guarda e educação da criança deficiente.

2.3- A FAMÍLIA CLIENTE

Os dois centros, de acordo com suas orientações, lidam com a família de forma diversa. O "I.P." visando o tratamento(7) de crianças que buscam seu atendimento, oferece a atividade do grupo de mães, objetivando um tratamento para estas. Vejamos como a diretora se reporta às mães:

"A gente geralmente tem 450, 500 crianças, o restante são pais, né? Então tem aquelas mães que recebem o atendimento constante aqui, ou em terapia ou em orientação, ou a área de estimulação, de treinamento para fazer com a criança. Então essas são consideradas como cliente".

O tratamento está para a criança, assim como está para a mãe. A psicóloga desta instituição tem a seguinte opinião a respeito deste trabalho:

"Eu acho que a criança é um fruto do con-

(7)De acordo com Smolka "o termo tratamento refere-se, contraditoriamente, tanto a 'curar', 'medicar' quanto a 'cuidar', 'alimentar'. O primeiro sentido está permeado pela idéia de um mal a ser curado. O segundo pela idéia de algo a ser mantido." Cf. Ana Luiza Smolka; "Trabalho pedagógico na diversidade (adversidade?) da sala de aula", in Cadernos CEDES, (23): 39.

texto, né? Normalmente os problemas acontecem porque ela faz parte daquela família, né? E a família às vezes tá muito comprometida (...) Pode a mãe, vamos supor, não estando aqui no "I.P.", ahm... assim até compromete todo esse trabalho, não tendo assim a par do processo que a criança está passando. E não colaborar. Agora, quando a mãe é assistida aqui, o que acontece? Ela vai ajudar esse processo terapêutico da criança. Ela vai colaborar nesse processo. Então ela vai ajudar muito mais! É fundamental!"

A mãe é tomada como cliente; cabe a ela submeter-se a um tratamento para tirar a criança de seus problemas. Como se já não bastasse a criação de seu filho, agora ela também é responsável pelo sucesso, ou não, de seu tratamento.

2.4- A FAMÍLIA EDUCADORA

Na instituição de Campinas, a família assume um papel fundamental no trabalho com o deficiente. Assim nos fala a diretora:

"Porque a gente acredita assim, é... uma marca muito evidente nessas...nessas famílias que têm pessoas deficientes, é procurar lugares que vão amparar. Vamos dizer, assim, né? que vão ficar com a criança o resto da vida(...) Então aqui a gente tentou enfrentar também isso, pra mostrar que essa pessoa é da família, que a família tem sim condições de...de...educar, né! De educar essa pessoa, mantê-la ali. Talvez precise, pela especificidade, por ela ser diferente, um pouco, das outras pes-

soas, um apoio diferente. Então esse apoio a gente tenta dar".

Para a diretora a família espera que a instituição mantenha seu caráter custodial. Então, é preciso mudar esta atitude e fazer com que ela assuma sua função de educadora. Mas, em virtude da deficiência do filho, precisa de apoio da instituição especializada para dar conta de sua tarefa.

A assistente social responsável pelo trabalho com grupos de mães diz o que pensa a esse respeito:

"Então a filosofia nossa é desenvolver um trabalho integrado. A família passa a ter atuação nos mesmos moldes do profissional. Ela também vai trabalhar com a criança, ela vai ter um papel de educador, né? Como a gente pensa que ela precisa de um trabalho mais especializado, né? mais especializado assim...mais orientado na verdade. Então a gente parte desse princípio para trabalhar com a família"

A mãe é instruída, treinada e orientada para assegurar a continuidade dos programas desenvolvidos pelos especialistas e, ao mesmo tempo, participar de uma atividade que a qualifique para tanto.

A fala dos profissionais demonstra fidelidade aos preceitos institucionais. Na verdade, ambos incorporam as orientações de suas respectivas instituições e, ao mesmo tempo, confirmam sua ação frente à família da criança.

Explicitando melhor, o atendimento à família, seja

na área de atuação da saúde mental ou educacional, torna-se objeto institucional. Isto é, o tratamento do deficiente, hoje, não se limita apenas ao seu próprio corpo ou às suas próprias questões, mas prevê uma ação prolongada com sua família que, de uma maneira ou de outra, torna-se um problema a ser tratado.

2.5- A CONSTITUIÇÃO DO GRUPO DE MAES

Ao transpor os portões da instituição, o indivíduo está, em maior ou menor grau, vinculado a ela e, portanto, atento à sua demanda. Ao comprometer seu esforço e sua atenção, fixa sua ligação ao estabelecimento (Goffman, 1975: 158). Assim, tanto o psicólogo, o assistente social quanto a mãe envolvem-se na atividade grupal. Os primeiros, através de sua ação, legitimam e concretizam os objetivos da instituição. A segunda, enquanto sujeito a quem se destina a atividade, participa do grupo, mais ou menos intensamente, na medida em que seus interesses são correspondidos.

Deste modo, o grupo de mães instituído e sacramentado(8), por suas práticas, vai ordenando-se segundo a

(8)O grupo organizado segundo Lapassade (1989: 237) é aquela que se "define para cada um, com efeito, no quadro das distribuições de tarefas, por um conjunto positivo. É a função. Nesse estágio o indivíduo comum pertence ao grupo

organização do atendimento priorizada para o deficiente e segundo os recursos humanos e materiais de que dispõe cada centro.

Na medida em que os profissionais recebem as mães no âmbito do grupo, encontram, na diversidade das experiências de vida de cada uma, necessidades de toda ordem. A partir delas os temas de debate dinamizam a atividade do grupo.

A profissional do "I.P." (localizado em Paulínia) relata seu trabalho com o coletivo de mães:

"A princípio eu inicio assim o trabalho de orientação, tendo alguns temas, né? que a gente sentia assim...ah...a necessidade de problemas mais comuns, né(). Que acontece um segundo momento, eu senti assim que era importante tirar das mães, né? o que para elas era importante discutir. Podia ser pra gente mas não podia ser pra elas, né? Então, a gente trabalhando em cima dessas necessidades e com temas, né? escolhidos por elas, e a coisa funciona, né?"*

A psicóloga diz perceber, sentir as necessidades comuns, fazendo delas o ponto de partida do trabalho com o grupo de mães. Depois de ouvir atentamente o que as mães têm a dizer, o procedimento é tematizar as discussões levantadas por elas e, assim, inovar a "matéria-prima" de seu trabalho.

na medida em que se efetua uma certa tarefa e apenas essa". E conclui dizendo: "o grupo não trabalha", ele se trabalha na medida em que se organiza".

* Os grifos são meus.

O outro centro ("I.C." de Campinas) através de seu psicólogo, refere-se ao agrupamento de maneira diferente:

"Ai no grupo parece que elas até se agrupam por...por igualdades, né?...por mesmas necessidades"()*

A segunda parece indicar quase um agrupamento natural das mães identificadas nas suas necessidades(9). O que, na verdade, não é o que acontece, pois as mães se agrupam segundo o atendimento do filho. Como se verá mais adiante, cada uma delas passa por um pequeno período em sessão isolada com a psicóloga e somente depois é encaminhada ao grupo correspondente ao atendimento do filho. As necessidades da mãe serão, então, identificadas pelo profissional.

Desta forma, elas vão formar um coletivo unificado em suas similitudes, pois a necessidade de cada mãe, no interior do grupo, é compartilhada por todas.

Novamente em Lapassade encontramos bases para nossa reflexão. Segundo o autor, apenas a necessidade individual "não basta para formar um grupo: homens famintos podem simplesmente lutar pelo alimento como cães. Eis, no

(*)Os grifos são meus.

(9)Essas necessidades são das mais diversas ordens. Torna-se difícil definir qual o significado exato de sua extensão. O que se pode intuir, a partir das falas dos profissionais e das mães, é que são necessidades de apoio psicológico ou orientação na educação do filho.

entanto, que eles se agrupam contra o perigo comum, quer dizer, sentindo como comum a necessidade individual, e projetando-se na unificação interna de uma integração comum em direção a objetivos que ela produz como comuns" (op. cit.: 231).

Assim vai se construindo o envolvimento entre as mães e também com os profissionais no interior da atividade grupal. Seu traço essencial é a necessidade partilhada entre elas, tomada como foco do trabalho do psicólogo e assistente social.

O grupo é a "totalização de cada um numa síntese volvente, sendo cada um o grupo e o grupo em cada um. Todos os membros do grupo são terceiras pessoas, ao mesmo tempo que são sócios em pares de reciprocidade; como terceira pessoa cada um totaliza as reciprocidades de outrem. E isso uma das mediações que constituem o grupo" (op. cit.: 232).

Será que nas instituições de que se está tratando, estas relações encontram-se numa dinâmica tão volvente? O profissional e a mãe encontram-se na mesma "terceira pessoa" de que nos fala Lapassade?

Seria prematuro fazer tal afirmação. É preciso ter-se em mente que no cenário institucional seus agentes ocupam lugares diferenciados da mesma estrutura. Uns

legitimados para falar sobre o que se deve e pode fazer e outros para falar sobre si, expor seu próprio corpo a um determinado saber, aceitando, ou não, suas ponderações.

Mas não se deve perder de vista, no âmbito do grupo de mães, a idéia da construção da reciprocidade que permeia as relações presentes.

2.6- DO COLETIVO DE MÃES A SESSÃO PSICOLÓGICA ISOLADA

A maneira como cada centro conduz as atividades com as mães depende de dois fatores: o modelo de atendimento e o limite de recursos humanos que dispõe cada um, pois o recurso humano e material do centro de Paulínia ("I.P.") permite manter trabalhos tanto em grupo quanto em sessões psicológicas isoladas. Enquanto o de Campinas ("I.C."), por suas condições materiais e econômicas mais limitadas, faz que o trabalho isolado se mantenha por um pequeno período. Assim, a prática mais freqüente é o trabalho em grupo.

Na fala de cada profissional pode-se constatar que o modo de organizar o grupo depende do contexto institucional. Assim a psicóloga do "I.P" relata:

"A gente faz uma avaliação pra vê como foi,

né? todo desenvolvimento do grupo. A avaliação grupal. E depois, assim, eu tenho um contato individual. E aí, no caso, eu faço acompanhamento com essa mãe que eu sinto que tem a necessidade. Ou essas mães. A nível individual. Quer dizer, é um trabalho mais profundo, né? Normalmente a nível de orientação, e depois pode até passá lá um atendimento terapêutico mesmo".

A instituição de Paulínia possui uma equipe técnica completa para cada área de atendimento. Tem por prática iniciar o trabalho com as mães em grupo para, na medida em que cumpre os primeiros objetivos da intervenção, encaminhar a mesma às sessões isoladas(10). Pode-se distinguir quatro fases do atendimento: 1o.- o trabalho com a fila de espera; 2o.- a formação dos grupos para tratar temas comuns entre as mães; 3o.- o contato isolado, onde se particularizam as necessidades; 4o.- assim, a última fase parte da necessidade particular para iniciar as sessões psicológicas isoladas. Todo esse processo é devido ao caráter clínico do centro, porque o tratamento da mãe se insere nos objetivos do tratamento do filho.

Não seria exagero imaginar que esta forma de organização é a maneira que os profissionais encontraram para resolver, dentro da diversidade de experiência de vida das mães, as incompatibilidades entre as necessidades pessoais. Por outro lado, devido à amplitude deste

(10)Exceto na área de deficiência auditiva, que sempre trabalha com grupo de mães para ensiná-las a linguagem de sinais. No entanto, estas mães são também atendidas em sessões isoladas com a psicóloga.

atendimento (quase todos os tipos de deficiência, como também desajustes e inaptações infantis) seria muito difícil encontrar o eixo comum das várias situações que levam a mãe a procurar seus serviços.

Mas ainda assim, podemos dizer que o primeiro momento do grupo tem como ponto de partida a necessidade comum. Posteriormente dissolve-se nas particularidades de cada mãe e, desta maneira, preenche a agenda de atendimento de todos os psicólogos e assistentes sociais de que dispõe este centro.

O caso do segundo centro, "I.C.", parece ser o inverso do que acabamos de ver. Assim relata a psicóloga:

"Esse trabalho terapêutico... porque é o seguinte: pra mãe entrar no grupo, a gente faz uma preparação, normalmente é de um mês. Então tem o contato com assistente social, tem o contato comigo. Normalmente é individual, que eu procuro trabalhar com elas essas questões de início: 'como é que foi, como é que tá sendo...pra família, pra ela', né? Pra depois é incluir no grupo, tá!"

Nota-se aí que o trabalho se inicia com a particularidade de vida de cada mãe, para mais tarde inseri-la no coletivo. Os temas discutidos versam sobre o impacto inicial sofrido pela família quando do nascimento do bebê, tal como é preconizado pelos estudiosos do tema. Sobre o grupo a psicóloga comenta:

"O grupo já começa ter questões mais gerais."

Porque ele não deixa de ter...às vezes é como eu falei pra você...É muito interessante que os grupos, parece que eles até se agrupam por...por igualdades, né?...por...mesmas necessidades".

Neste caso a particularidade de cada mãe é priorizada apenas num momento inicial porque, afinal, seria muito difícil mantê-la quando o centro mantém apenas um psicólogo para este atendimento. Sendo assim, as mães são unificadas sob as suas necessidades comuns.

Sistematizar a intervenção junto à família através do grupo de mães é a forma encontrada para fazer-se da família o agente educador e o principal responsável pelo deficiente. Assim, o trabalho que a família deve assumir coincide com os objetivos do centro.

Pode-se confirmar no grupo de mães do "I.C." que o agrupamento a partir da necessidade comum é a base pela qual se desenvolve a reciprocidade entre as mães, e entre estas e os profissionais(11).

2.7 "O QUIOSQUE"

É muito comum haver em instituições deste tipo, salas de espera onde uma ou outra mãe aguarda o atendimento

(11) Dado que discutiremos mais detalhadamente no próximo capítulo.

fazendo um trabalho manual. Nesta pesquisa encontramos a tal sala nos dois centros. No primeiro, "I.P.", o "quiosque" não foi referendado espontaneamente. Apenas quando se perguntava do local às mães e aos profissionais é que aflorava seu significado.

Para as mães que freqüentam o centro há anos, encontramos as seguintes referências:

"Ali conversamos bastante,...sobre tudo! Fofoca (risos) e sobre o filho (...). Se uma mãe está com problema: 'Ah, o que é que eu faço?' a outra vem e dá um conselho. Então ali a gente...aqui a gente é uma família".

O "quiosque" é um importante espaço de socialização entre as mães. Mesmo não havendo nenhuma intervenção institucional, elas apóiam-se uma às outras e, à medida que passam o tempo ali, dividem entre si diferentes momentos de suas vidas.

A ausência de atividades dirigidas por um profissional neste local é explicada pela diretora:

"Nós estamos sempre com um programa de fazer um trabalho com as mães enquanto aguardam atendimento (...). Até tenho cobrado do pessoal (...). Só que a clientela absorve o horário de todo mundo, que não tem sobrado... horário pra fazer este trabalho com a mãe que seria muito bom, né?"

O "quiosque" não está totalmente esquecido, os profissionais (ou pelo menos a diretora) percebem que se

trata de um local significativo para as mães e, talvez num futuro próximo, se tornará uma atividade sistematizada e organizada pelo centro.

2.8 A "OFICINA DE BORDADO"

O significado para as mães da sala de espera do "I.C." (Campinas), ao contrário do "I.P" (Paulínea), foi muito perceptível já desde os primeiros contatos com elas, pois a sala transformou-se num lugar de atividade de muito interesse para as mães.

Há, portanto, que constatar, neste centro, uma outra formação de grupo de mães que não exprime exatamente a finalidade do trabalho que se pretende fazer com a família. Mas seria uma negligência não considerá-lo.

Trata-se da "oficina de bordado", espaço onde as mães desenvolvem trabalhos manuais(12), enquanto esperam o atendimento do filho e quando não estão na sessão do grupo de mães. Este trabalho é coordenado por uma funcionária do "I.C." que antigamente tinha a função de

(12) Estes trabalhos são equivalentes a prendas domésticas, como por exemplo, reaproveitar o alimento, bordar, tricotar, costurar, etc.

secretária. Não se trata de uma simples sala de espera e, sim, de um trabalho organizado. Criaram representantes de mães por período (denominada "mãe do dia"), que juntamente com a coordenadora dinamizam o trabalho e representam o centro na FEAC(13).

Esta Federação mantém este tipo de trabalho em várias instituições assistenciais. Parece mesmo que ela dispõe de um exército de mulheres a seu serviço, pois organiza esta atividade - através de seus profissionais - em quase todas as instituições assistenciais de Campinas. Estas vendem sua produção à própria FEAC que, por sua vez, paga em gênero ou em espécie(14).

O "I.C." é uma das instituições que mantém esta atividade juntamente com a FEAC. A coordenadora descreve o trabalho da seguinte forma:

"É a hora que ela vem a gente faz um trabalho paralelo porque elas têm o grupo de mães com a assistente social e a psicóloga, né? Então a hora que a assistente social não atende essas mães, elas vão pra minha sala e vão até a hora do lanche da criança...Então esse horário elas ficam comigo fazendo trabalho".

Nota-se que o tempo todo que as mães passam no

(13)FAC - Federação Assistencial de Campinas.

(14)Cf. Jacques Donzelot; A polícia das famílias; Ed. Graal, 1988: 64-68, sobre o caráter da ação filantrópica. A partir da sua análise, dispõe-se de importantes elementos para compreender a ação da FEAC no que diz respeito a este trabalho com as mulheres que freqüentam instituições especializadas, como é o caso, e instituições assistenciais.

"I.C.", elas estão sempre em atividade: ora em sessões de grupo de mães, ora na "oficina de bordado", ora no lanche com seu filho, recebendo algum tipo de orientação. Assim, mãe e filho são atendidos na mesma proporção.

Cabe lembrar um importante aspecto da "oficina de bordado": é oficializada por um documento elaborado pela FEAC. Ele eleva a atividade ao status equivalente a outros do contexto da instituição. Esta é a explicação da coordenadora:

"Tem um documento que são as diretrizes deste trabalho, uma coisa mais pensada, né? E...é...nos auxilia...o que seria minha coordenação, o apoio que eu tenho, que dá perante o profissional."

Ela deixa de ser uma secretária que cuida apenas de papéis. Agora é a coordenadora da nova atividade com as mães, legitimada e instituída por tal documento. Este prevê, entre outras coisa, o auxílio de duas mães por período:

"Eles mesmos que...eles que citam nesse documento que deveria ter pr'aquela coisa... não sobrecarregar e ficar só comigo. (...) por isso ter dois coordenadores".

Aqui a organização do grupo não se prende às necessidades comuns e, sim, às determinações de tarefa e na coordenação do trabalho que se define por grupo institucional. Ou seja, aquele onde "desde seu nascimento, cada um vê a sua obrigação definida: 'elas não haviam

nascido com efeito, porque a geração anterior já havia definido seu futuro institucional como seu destino anterior e mecânico" (op. cit.: 250).

Importante é verificar que o externo e mecânico neste grupo não é a organização do próprio "I.C." mas, sim, a instituição externa a ele (FEAC), ditando diretrizes de funcionamento e legitimando a ação do grupo frente a outras atividades da instituição.

As mães que participam da "oficina de bordado", de acordo com a coordenadora, respondem positivamente a este trabalho. Diz ela que muitas vezes as mães preferem os afazeres que as ocupam na sala ao grupo dirigido pela psicóloga e assistente social, ou o momento do lanche com seus filhos:

"Elas acham que o grupo... o grupo que tem contato com a psicóloga, com a assistente social deveria ser uma vez por mês. Elas falam isso, né? que... que elas queriam mais tempo na minha sala... Bem assim! Então até hoje eu não sei assim porque elas se sentem bem. Pra mim tem esse lado, deve ser porque ali a gente não toca muito na 'ferida'. E sim é uma coisa muito jogada pra fora, né? Então eu não sei, elas sempre tem essa barreira aí..."

As mães em suas atividades de prendas domésticas e conversas aleatórias formam, então, o grupo, não objetivado pela instituição, mas identificado por elas. Preferem tal atividade à sessão com a psicóloga e assistente social.

O grupo da "oficina" tornou-se tão coeso a ponto de prejudicar os profissionais em suas atividades com as crianças. A evolução do grupo inquietou a equipe técnica e a direção do centro, ameaçando a atividade grupal precípua e, assim, o conjunto dos profissionais reagiu à existência do grupo (op. cit.: 15).

Isso motivou um conflito entre as mães e a direção, pois decidiram pela proibição de um número excessivo de mães na sala, fazendo com que estas se sentissem expulsas e alijadas da "oficina de bordado". Mais do que isso: as mães foram proibidas de participar do que realmente identificavam como grupo de mães e deviam, ainda, manter-se assíduas no grupo liderado pela psicóloga e assistente social.

No caso, a sobrevivência do grupo institucional depende, neste momento, da supressão do outro.

Para concluir, podemos verificar que o grupo de mães corresponde às respectivas orientações de atendimento de cada centro em relação à intervenção na família e sua clientela alvo. As necessidades maternas são as bases de

formação do grupo. Apenas seus desdobramentos é que se distinguem entre os dois centros.

Ambos os centros demarcam o grupo a partir de necessidades comuns mas num movimento inverso. O "I.P." (Paulínia) assume um tratamento para a mãe, ora pelo grupo, ora por sessões individuais. Enquanto o "I.C." (Campinas) encara na família a função de educadora, da qual o filho deficiente não deve se separar. Das sessões individualizadas passa-se ao grupo, a fim de reafirmar tal compromisso.

Os desdobramentos destes grupos nos dois centros são diversificados e nem sempre correspondem aos objetivos dos mesmos. Por isso o próximo capítulo será dedicado à análise das relações entre estes segmentos institucionais.

A RECIPROCIDADE ENTRE AS COMPONENTES DO GRUPO.

3.1- A TAREFA SOLITÁRIA DA MÃE

No capítulo anterior mostrei que a formação do grupo de mães se dá a partir das necessidades pessoais produzidas como necessidades comuns. Assim verificou-se que o funcionamento do grupo transcorre de acordo com cada contexto institucional.

Neste capítulo pretende-se discutir, primeiramente, o compromisso solitário da mãe gerado pelo fato de responsabilizar-se pelos cuidados do filho deficiente. Pois é importante refletir sobre esta condição para posteriormente esclarecer as relações existentes entre as mães e entre estas e os profissionais.

Conforme Badinter (1985: 26), dependendo dos valores dominantes em uma dada sociedade se determina o papel social da mãe, do pai e do filho. O comportamento materno devotado, atento aos cuidados dos filhos é um valor dominante da sociedade moderna. No caso específico da mãe de uma criança portadora de alguma deficiência, principalmente nos quadros mais graves, sua atenção é extraordinariamente requerida por parte da família, por parte do próprio filho. Ela se volta às obrigações que passa assumir com o tratamento da criança, inclusive na persistente solicitação

da instituição de participar no grupo de mães(1).

Mesmo a mãe que não encara a deficiência do filho com uma tristeza profunda, ao contrário, faz desta situação um fator integrador entre os familiares, demonstra ser o eixo fundamental da educação e do tratamento da criança. Este fato está presente na fala da mãe de uma criança deficiente auditiva:

*"Hoje ela tá já com 10 anos, sabe?
Ela continua com todas aquelas tera-
pias, eu ajudando muito em casa (...)
Depois quando eu comecei a fazer mi-
mica, há cinco anos atrás, então foi
aquele mesmo lance da terapia, sabe?
Você passava para toda sua família,
sabe?"*

A comunicação entre a criança e a família depende exclusivamente da intermediação da mãe. Muito embora esta não se lamente por isso, vale notar a importância de seu esforço para que a criança e outros membros da família estabeleçam uma comunicação entre si.

Torna-se necessário aternos a esta questão mais pausadamente, a fim de verificar que o "quadro de sofrimen-
to" de que nos falam os estudiosos da "família do
deficiente" não se delimita apenas ao reconhecimento da
deficiência, mas também abrange a própria realidade da mãe
e, em extensão maior, de sua família.

(1) A participação no grupo é uma condição necessária para a manutenção do atendimento do filho. Mas quando a mãe precisa trabalhar ou por algum outro motivo especial, então, admite-se sua não participação. Isto ocorre mediante uma boa justificativa.

Nas palavras de uma mãe de criança deficiente física pode-se constatar suas dificuldades para dar conta das necessidades decorrentes da deficiência do filho:

*"É muito difícil! É difícil demais!
E às vezes a gente precisa das coisas,
num tem quem apóia a gente em nada,
sabe? Ah é uma luta! A gente tem que
lutá sozinha. Igual no meu caso esse
negócio de aparelho, carrinho, é tudo
eu que tô vendo, porque o "J.R."
(o marido) num pode".*

As necessidades especiais, para utilizar-me da terminologia atual, decorrentes das excepcionalidades demandam tempo, atenção e, sobretudo, recursos financeiros. Assim para esta mãe a situação chega aos limites do desespero, pois ela e seu filho dependem de donativos para adquirir os aparelhos ortopédicos de que necessita.

Aqui seria importante registrar a maneira pela qual a profissional, responsável pelo grupo de mães, referiu-se ela:

*"A "I" é muito ansiosa. Não consegue
dar tempo ao tempo".*

É a aprendizagem da paciência. É preciso conformar toda sua dor num tempo contínuo e longo. A mãe atira-se a uma tarefa sobre-humana para, pacientemente, esperar seus resultados.

Os depoimentos de cada mãe demonstram claramente o encargo exclusivo de suas tarefas. Esta situação muito

provavelmente acarretará desgaste físico e emocional. Mas, diante de tal evidência, é preciso reconhecer que o tratamento da criança e quando necessário os aparelhos ortopédicos, auriculares e outros, vão depender da capacidade da mãe em consegui-los ou não.

Não se trata de capacidade em termos de atribuição pessoal, mas no sentido de buscar meios(2) para levar a cabo o tratamento do filho, seja na sua própria família ou fora dela. Assim nos fala a mãe de uma criança com múltipla deficiência:

"Fiquei um ano e ele não queria saber daquele aparelho... Meu marido... Bom, aí eu tive que convencer meu marido a comprar outro aparelho. Porque meu marido tava convencido que o "B." não ia aceitar o aparelho (...). Aí eu tive que lutar, brigar com ele pra comprar esse aparelho".

No domínio da família, é ela quem tem de persuadir o marido da necessidade de outro aparelho, utilizar-se de argumentos de que dispõe, mediante os resultados do exame da criança, em prol de seu tratamento.

Quando não há meios na família a mãe não vê outra saída senão apelar para a esfera pública:

"Igual no caso. Eu falei que se num desse o aparelho pro "C" e a

(2) Seja com políticos, entidades filantrópicas e assistenciais ou mesmo através de campanhas públicas.

cadeirinha, eu ia fazer uma campanha. Eu ia arrecadar dinheiro na rua pra comprá".*

Não há limites para sua luta; as vias de recursos são estreitas: não há condição na família, a Prefeitura havia prometido, mas até o momento nada havia feito. Resta-lhe a campanha de rua, sensibilizar os transeuntes para a condição de seu filho e, por que não dizer?, para sua própria condição.

Seja na busca de recursos, no dispêndio do tempo ou de atenção, a mãe é requisitada e seu compromisso é, sobretudo, solitário. Para seguir um dos fundadores da Sociologia que gostava de dizer que o social é sagrado, neste caso, o social é a família e a família é a mãe, como fulcro orientador de todas as decisões do tratamento do filho.

3.2- A MAE: SUJEITO DA INTERVENÇÃO FAMILIAR

Para os profissionais de ambos os centros o universo maternal é apreendido nos aspectos afetivos e vinculares da relação mãe e filho. Mesmo na escolha da mãe como membro da família que vai ocupar lugar no grupo, encontra-se esta mesma lógica:

* Refere-se à promessa da Prefeitura de Paulínia de doar o aparelho ortopédico e a cadeira de rodas.

"Muitas vezes só é a mãe atendida porque muitas vezes o pai se mostra muito mais adequado".

A idéia da menor importância do pai e sobretudo de sua menor responsabilidade para com as perturbações psíquicas da criança é reforçada pela sua posição de segundo (Badinter, *ibidem*: 325). Assim cabe à mãe procurar tirar a criança dos problemas que a envolvem e responder por todos os compromissos que demandam o atendimento do filho. Ela deve inclusive submeter-se ao tratamento analítico, para ajudá-lo no seu desenvolvimento psíquico e físico.

A partir deste mesmo ponto de vista, a psicóloga do "I.C." também indica a necessidade de um atendimento à mãe:

"Ela passa a se sentir...ela mesma... A auto estima dela muda, na medida em que ela tem uma criança com problema...Como ela gerou...normalmente o problema tá ligado a ela".

O fator biológico inevitavelmente liga a mãe ao problema do filho. Portanto, por mais que lhe custe a culpa e a angústia, é ela que experimenta "com demasiada freqüência, a prova de enfrentar sozinha o psicanalista, de lhe falar e de esperar a criança atrás da porta" (*op. cit.*: 325).

Isso leva o profissional a pensar que muitas vezes a mãe necessita mais de atendimento do que o próprio filho. Chega-se mesmo a inverter a situação, como se pode notar no

depoimento deste profissional:

â

"Vou dar um exemplo: eu tava trabalhando com uma mãe a nível de orientação já fazia um ano, tá! E tava assim, foi muito bom o processo com essa mãe (...) E a criança inclusive quando veio pra instituição, veio a criança pra ser avaliada. Se verificou que a criança não precisava de atendimento e sim a mãe!"

Abre-se um parêntese para explicar um procedimento do "I.P.": quando a mãe procura o centro e observa-se que o atendimento deve ser só para o adulto e não para a criança, neste caso, ele é encaminhado para o Centro de Saúde da cidade de Paulínia. O "I.P." não atende nestas condições.

Mas é curioso perceber que apesar do atendimento à criança ser dispensável, este é mantido para que, deste modo, se efetive o atendimento à mãe. O primeiro é a condição para a realização do segundo.

É o que Lasch (1991: 137) chamou de "novo imperialismo psiquiátrico", cuja autoridade não se limita ao paciente, mas toda a sociedade como paciente. Ele determina quem deve ser tratado, pois sua missão é o completo bem-estar físico, mental e social. Ele deve atuar no campo preventivo. Portanto, trabalhar com a mãe significa evitar o "contágio" do filho e, por conseguinte, de toda a família.

3.3- OS PARES DE SIMILITUDE E IGUALDADE NO GRUPO

A partir destas considerações, torna-se necessário refletir sobre as relações que se estabelecem entre as mães e entre estas e os profissionais no interior do grupo.

Quando o pequeno grupo é dirigido livre de qualquer tarefa comum a não ser "manter-se em conjunto", parece que "cada um toma consciência da presença dos outros numa atmosfera em que se apreende, na prática, a relação estreita de cada existência com a existência de outrem". (Lapassade; 1989: 9).

No grupo de mães dos centros especializados esta "consciência do outro" está presente na fala de suas componentes, tal como pode ser visto neste depoimento:

"Então o grupo de mães é pra isso: pra gente ser amiga uma da outra. Porque tudo o que a gente conversa ali, ficava só ali. Por mais difícil que fosse o problema da gente, a gente podia ter confiança em se abrir ali, que uma ajudava a outra".

Os problemas pessoais são acolhidos pelo coletivo, porque muito provavelmente são problemas comuns: o agrupamento de mães, como foi demonstrado no capítulo anterior, origina-se das necessidades comuns. E por outro lado, ao discutirem questões semelhantes, estabelecem entre

elas laços de solidariedade, porque no grupo, dobradas sobre si, elas se confundem e se sobrepõem.

Além disso, existe um tema comum entre elas que suscita o interesse de todas no grupo: o atendimento do filho devido ao seu problema. Outra mãe nos fala sobre esta questão:

"A gente fala só coisa que diz respeito da gente, da nossa criança (...). Pelo menos a gente se sente a vontade, cê entendeu? Uma coisa que lá fora você não tem a liberdade, que você tem aqui dentro".

Na visão da mãe, o ponto em comum entre elas - "nossa criança" - lhe assegura a confiança em suas companheiras. Este é o motivo que lhe permite falar sobre seu filho. Em contrapartida, fora do grupo esta condição é dissipada; portanto, não se discorre livremente.

Deste modo, os encargos da tarefa exclusiva decorrentes dos cuidados com filho são discutidos e partilhados entre estas mulheres:

"Quando eu vim pra cá, eu comecei a conviver com outras mães que tinha problemas iguais aos meus ou piores que o meu. Então aquilo ... me deu uma força muito grande, porque você vê que seu problema não é o único e não é o pior. Tem pior que o seu. Então aquilo foi me dando mais forças...Então hoje em dia eu tenho vontade de ajudar outras mães!"

Da condição comum em que se encontram, desenvolvem

a vontade de ajuda mútua, o companheirismo, enfim a solidariedade entre elas. Esta experiência coletiva faz brotar a confiança e identidade entre as componentes do grupo de mães.

A partir daí, sentem-se à vontade para não só falar sobre o filho como, também, de assuntos pessoais de suas vidas, tal como é demonstrado por esta mãe que recentemente havia sido incluída no grupo:

"Porque aqui a gente fala da vida da gente, fala da vida da gente e outra: se as outras também fala só fica entre a gente, porque as outras pessoas não se interessa, cê entendeu?"

O pares de igualdade e similitude lhe garantem a reciprocidade, pois o sigilo é assegurado pela convivência em grupo: dentro da experiência coletiva todas falam e escutam. "Todos os membros do grupo são 'terceira pessoa' ao mesmo tempo que são pares de reciprocidades; como terceira pessoa cada um totaliza as reciprocidade de outrem. É isso uma das mediações que constituem o grupo" (op.cit.: 233).

E, assim, tudo o que é falado fica entre elas, pois outras pessoas, que não têm conhecimento de causa, são indiferentes ao seu assunto e às suas dores.

Percebe-se, a partir destes fragmentos extraídos das entrevistas, que a conversa, a fala, o assunto, o

escutar fazem a prática do grupo. É a ação que mantém apenas a relação entre os indivíduos e entre estes e a instituição. Através desta prática a instituição, por intermédio de seus profissionais, mantém a coesão do grupo, como a própria essência de sua dinâmica(3)(Lourau,1975: 143). Como pode ser observado na fala da fonoaudióloga responsável pelo grupo de mães de deficientes auditivos:

"Então tem dia que o grupo acolhe mais o trabalho de comunicação gestual...Tem hora que o grupo acolhe mais...ham um problema que a mãe traz (...) Então quando essa traz, ela pode falar, nós estamos aqui para ouvir, né?"

Este é o fator que mantém a coesão do grupo e, ao mesmo tempo, é o mecanismo que permite desenvolver a solidariedade entre suas integrantes.

No entanto, esta solidariedade não se estabelece em apenas um plano. Desenvolve-se também entre as mães e os profissionais, na medida em que seus interesses maternos não encontram ressonância entre seus pares.

3.4- A RELAÇÃO MAE E PROFISSIONAL

Como foi dito no capítulo anterior, a base da

(3)Não me refiro às técnicas utilizadas por psicossociólogos de dinamização de atividades de grupo, tal como expressa Lapassade (op.cit.: 85), mas tão-somente ao movimento próprio da atividade.

formação do grupo de mães nos centros pesquisadas é a necessidade comum encontrada a partir da primeira entrevista com a mãe, segundo as observações psicológicas e assistenciais coletadas durante a triagem ou nas primeiras sessões de atendimento.

Todavia, a necessidade como denominador comum parece custar a encontrar um consenso. Nas entrevistas observa-se a oposição de algumas mães em participar do grupo em virtude dos desencontros entre os temas debatidos e seus próprios interesses em relação a seu filho e a si mesmas. Na fala de uma mãe que há muito participa do grupo, viu-se refletido tal desencontro:

"Era interessante porque ali eu aprendi muitas coisas com outras mães, de como lidar com seu filho. Só que teve uma época que tinha mãe com criança menor que o "C", com mais problema que ele, então eu fui me vendo assim...com uma criança com mais problema que o "C" tinha, então foi onde eu resolvi, eu analisei, eu pensei bastante, falei hum...num dá pra mim".

Quando a mãe percebe no grupo que os problemas referentes a etapa de desenvolvimento de seu filho não estão contemplados, diminui seu interesse pelo o mesmo. A reciprocidade existente entre elas parece perder a correspondência mútua. Desta forma a mãe procura outra saída para que seu interesse seja atendido.

"Daí eu pedi pra elas passá eu

sosinha pra psicóloga".

Ela utiliza-se do recurso da instituição, sessão isolada, porque o que a interessa são as questões específicas de seu filho. Seu empenho é tão-somente para com ele.

Mas pode-se observar, ao mesmo tempo, que nesta sessão os problemas e dilemas a serem tratados abrangem outras esferas de sua vida:

"Ai, porque tá muito difícil, sabe? A vida tá cada vez mais difícil, tem hora que me dá um desespero. Eu não sabia com quem socorrer, com quem conversar. Então tendo aqui uma vez só por semana, mas me ajuda bastante, pelo menos desabafo, né? Então foi melhor pra mim".

Seu problema é de outra ordem. Junto ao profissional do centro faz seu desabafo para o alívio de suas angústias. São problemas cotidianos expostos pela mãe ao profissional que a atende. Ela própria requer o tratamento que o centro oferece.

Esta mesma situação ocorre com outra mãe e, ao que tudo indica, recorre ao mesmo recurso que a anterior:

"Então o grupo de mães, elas vêm mais por problemas que pra mim não é tão grande, cê tá entendendo? Talvez pra ela possa ser...mais pra mim num é. Elas fala de bobagem que o filho fais na...duma birra, numa coisa...e

isso pra mim num é... Isso aí eu tento sair dela, desta situação. Mas o problema que eu tô passando é mais difícil. Bom, pra mim é!".

As questões discutidas no grupo estão aquém de seus problemas; portanto não correspondem à sua situação particular. Sendo assim, a necessidade como denominador comum entre as mães não é mais a regra geral do grupo. Seu interesse pelo atendimento individualizado tem uma outra razão:

"Eu, eu falei pra elas que num tava dando pra mim... Aí eu sai do grupo e fiquei só com uma à tarde (...) Então eu vinha, desabafava, porque eu não sou muito de conversa com todo mundo, eu num tenho família aqui, tenho poucas amizades. Então eu vinha mais pra desabafá!"*

Quando o tema em questão não está ligado unicamente ao filho, mas refere-se a questões de sua vida cotidiana, então, assim como a outra mãe, recorre aos recursos que o centro oferece. Uma vez que seus familiares não se encontram na mesma cidade e suas relações exteriores são muito restritas, a sessão psicológica funciona como um elo vincular entre ela e o profissional. E, por que não dizer? entre ela e o centro.

Ela faz do atendimento um canal para sua relação social, o que nos leva a pensar que o vínculo entre a mãe e o centro ultrapassa os limites do atendimento do filho. O

* Quer dizer sessão psicológica isolada.

interesse pelo atendimento psicológico isolado é o de expor e discutir sua próprias questões cotidianas e existenciais. Constata-se, pois, que muitas vezes, a mãe de seja o atendimento, porque sente a necessidade de conversar com alguém que a ajude a suportar seus encargos diários:

"Inclusive eu até pedi pra passa pra psicóloga mais é por isso, porque ele tá me fazendo muita pergunta que não tinha explicação pra ele. Então tá ficando cada vez mais difícil. Até, inclusive eu tava conversando com a psicóloga, ela me falou: ah, mais é da idade, porque ele já tá com cinco aninhos e agora ele vai começa mesmo a perguntar as coisas".

O conselho do especialista traz maior tranquilidade à mãe em relação à fase em que o filho se encontra. Suas interrogações não são mais sobre as especificidades da deficiência do filho, mas são questões triviais que qualquer mãe pode esbarrar em um determinado momento do desenvolvimento da criança.

Novamente Lasch (op.cit.: 41) é que nos fala sobre a profecia auto-realizada, segundo a qual "ao convencer a dona-de-casa e, finalmente, até mesmo seu marido, que confiasse na tecnologia e nos conselhos de especialistas externos (...) minou a capacidade da família de prover-se a si mesma e assim justificou a contínua expansão dos serviços de saúde, educação e bem-estar".

Neste plano a solidariedade se desenvolve entre a mãe e o profissional, pois uma vez que as discussões transcorrem no grupo, não correspondem mais ao seu interesse particular; então, o profissional torna-se seu conselheiro e, ao mesmo tempo, seu confidente.

3.5- AINDA A RELAÇÃO MÃE E PROFISSIONAL: A CONSTRUÇÃO DA RECIPROCIDADE

Em ambas as instituições pode-se observar esta relação da mãe com o profissional. Mesmo na instituição em que o atendimento psicológico isolado à mãe se faz apenas nos primeiros contatos, ou seja, no início do atendimento do filho, constata-se que ocorrendo a insatisfação da mãe em relação ao grupo, o profissional surge como contraponto de apoio a ela. Assim como pode ser observado na fala desta mãe:

"Eu não podia parar de vim porque eles ameaçavam mandar o "B." embora. Cheguei a brigar aqui também, sabe? Porque eu não queria esse negócio...eles obrigavam a gente vim. Então se eu for ver...teve coisa boa no grupo, eu aprendi bastante, mais teve mais foi aborrecimento mesmo".

A obrigação de participar do grupo de mães só é obedecida mediante a ameaça de interrupção do atendimento do filho. O que é tratado no grupo não lhe acrescenta nada. A obrigação imposta à mãe é um compromisso insuportável, mas

ainda assim mantém sua participação.

"Eu tinha um certo conhecimento, cê entendeu?...além das outras mães daqui. Então pra mim tinha que ser algo mais, e aqui não tinha pra me dar e queria que eu participasse, porque diz que eu passava experiência boa para as mães. E eu como é que ficava?"

O grau mais elevado de cultura e informação faz com que as práticas do grupo de mães fiquem aquém de seu interesse. A atividade objetivada para auxiliar a mãe não corresponde às suas particularidades. Parece mesmo que, por parte da instituição, aproveita-se o seu conhecimento e experiência para auxiliar no trabalho com outras mães. Deste modo, a ajuda mútua, a que me referi anteriormente, é forjada pelos profissionais para que se constitua a experiência coletiva do grupo.

No entanto, ela questiona: "E eu como é que ficava?" Se não encontrava a reciprocidade do grupo de mães, será que o atendimento ao filho seria o único motivo de manter o vínculo com tal centro?

Muito embora este centro não ofereça sessões psicológicas isoladas, como já foi dito, é no profissional que a mãe vai encontrar a compreensão da situação que a constrange:

"E a "J.", de certa forma eu tinha a retaguarda com a "J.", porque ela

também achava que psicóloga era besteira...A "J." sempre achava... Só que a norma daqui é essa, tem que ter psicóloga! que tem gente que precisa, né. Mas não pra mim!"

Mais uma vez observa-se que quando a reciprocidade não é encontrada nas possíveis semelhanças entre as componentes do grupo, ela estreita-se na relação direta com o profissional. Contudo, neste caso, a correspondência mútua entre a mãe e o profissional, a respeito de manter o psicólogo apenas por norma, pode ocultar um outro sentido, pois na fala deste profissional, todas as especialidades que formam a equipe do centro cumprem importante função no atendimento à criança deficiente e, ainda, convergem no objetivo educacional da mesma, assim como ele nos informa:

"Os profissionais da educação têm que estar num nível intermediário só. É interessante que mesmo as formações mais clínicas, a psicologia, a fisio, fono, né, eles acabam atuando como educadores. Porque eles acabam assim fazendo com que a família aprenda tal exercício que vai fazer...E que a criança mesmo passa a fazer aquilo pra um dia não precisar dela. Então é uma área clínica mas ela é caracterizada...a maneira como eles trabalham é caracterizada como educacional".

Há então uma contradição. Do ponto de vista do profissional as diversas especialidades integram-se devidamente aos objetivos do centro, inclusive a Psicologia. O que nos faz pensar que ao assentir à opinião da mãe, está-se usando uma estratégia de convencimento da

mesma, pois assim, uma vez que ela não encontra ressonância com o grupo, é preciso que o profissional corresponda à sua solicitação.

Eis aqui a compreensão do subtítulo deste trabalho - a construção da reciprocidade - pois, como está se vendo, no grupo de mães há reciprocidade quando a fase do desenvolvimento físico e psicológico do filho se assemelha, ou quando os assuntos pessoais são tacitamente guardados em sigilo. Mas estes dois fatores, muitas vezes, não são condições suficientes para que todas as componentes do grupo encontrem respostas a seus reais interesses. Então, recorre-se ao saber profissional, isoladamente.

Estes dois tipos de atendimento à mãe formam o crivo homogêneo do saber institucional sobre ela mesma e estabelecem diferentes níveis de comunicação.

Para Donzelot (1986: 136) não se trata de um "julgamento moral, de apreciação jurídica, de rotulação psiquiátrica, ou melhor, sim, mas com lembretes, religados por um contínuo interpretativo que nada incrimina em particular mas incrimina tudo em geral. Um crivo denso que estabelece um número considerável de vínculos entre elementos aparentemente de pouca importância, situando-os na entrada do circuito patogenético e deduzindo na saída, a indicação de imaturidade ou de agressividade que justifica

outra intervenção. A família (...) não tem conhecimento do crivo que toma a contra-senso suas habituais experiências da assistência, da repressão, da medicina, e as coloca à mercê de um complexo tutelar cujas fronteiras internas desaparecem e onde a fronteira externa torna-se inapreensível".

Portanto, o grupo de mães ou o atendimento psicológico isolado constituem as estratégias dos centros especializadas no que se refere à intervenção na família. Uma vez que a mãe procura o atendimento da instituição em função da deficiência do filho (ou de outro problema de ordem emocional, cognitiva ou lingüística), não percebe que ao fazê-lo, torna-se ela mesma objeto de tratamento.

3.6- O TREINAMENTO: SEGUNDA PARTE DO CONVENCIMENTO

Um outro aspecto a discutir sobre o grupo de mães é o treinamento dado a elas pelos profissionais, para que realizem os exercícios fisioterápicos e fonoarticulatórios com sua criança. Como foi dito na introdução, este ponto seria brevemente analisado devido ao interesse central desta pesquisa que se prende principalmente ao aconselhamento e orientação do trabalho realizado com o grupo.

O que nos chamou a atenção quanto a esta atividade

não foi exatamente a transmissão de técnicas de exercícios às mães, mas, principalmente, a maneira pela qual os profissionais(4) as convencem a manter a freqüência de tais exercícios(5).

Segundo a psicóloga do "I.C.", dentre todas as tarefas importantes que o grupo de mães realiza no conjunto das atividades de atendimento ao deficiente, destaca-se a seguinte:

"Porque os exercícios são importantíssimos para o desenvolvimento da criança, mas se a gente não trabalha a questão emocional, com a questão afetiva, você também não consegue que a pessoa se interesse pra realização do trabalho. Eu acredito que assim o primeiro ponto pra você...consegue aprimorar esta questão da afetividade...do vínculo afetivo, tá...que você consiga o vínculo afetivo da família com a criança; pra que depois ela consiga dar importância pro trabalho de fisioterapia, de fono...trabalho técnico".

Deste modo o profissional que lidera a atividade com o grupo de mães tem a função de transformar o trabalho técnico, como ela mesma diz, numa relação afetiva entre mãe e a criança: fazer com que os exercícios necessários não sejam uma tarefa repetitiva e excessivamente obrigatória.

É preciso ouvir das mães suas queixas, observar detalhadamente onde está a questão que as incomoda, e

(4) Neste caso atuam tanto o psicólogo e assistente social quanto os profissionais das áreas paramédicas.

(5) Não se está discutindo a importância destes exercícios para a criança deficiente, mas somente a forma pela qual é tratada sua necessidade no grupo de mães.

mostrar a cada uma delas que sua criança deve ser aceita e querida, pois somente desta forma a mãe compreenderá a necessidade de manter os exercícios e fazê-los com resignação.

Assim também nos fala a fonoaudióloga responsável pelo grupo de mães de deficientes auditivos, cujo objetivo é ensinar a comunicação gestual:

"O grupo de mães funcionava assim: ele era muito...vamos dizer, chato! sabe? Ele era grupo que passava apostila de gestos tecnicamente (...) Num era o trabalho com mães que tava chato, é toda uma filosofia de trabalho. Os profissionais se sentindo os responsáveis, sem dividir isso com, com a família, né (...) Então as pessoas repensam...discutem (...) e quando começou, eu me recordo assim, a gente começou a fazer dramatizações...começou a usar mais o corpo, as mães começaram a se soltar...ter mais espaço pra colocar as coisas, né. Serem mais acolhidas. Errar num era problema (...) Se devolver pra ela uma responsabilidade, sem mostrar que ela é capaz...cê num vai conseguir realizar o trabalho, cê tem que fazer o inverso, né!"

O treino técnico é do domínio do saber profissional. É necessário pensar, discutir e encontrar um meio pelo qual a mãe venha a apropriar-se deste saber e, assim, ampliar a função social desta linguagem no espaço doméstico e na vida quotidiana da criança e da família.

Desta forma o treino não seria viável sem antes tocar nas questões da maternidade e de suas atribuições.

Através da conversa e da escuta, novamente o treino deixa de ser técnico e passa a ser mais uma forma de relação entre mãe/filho e mãe/profissional.

Na medida em que as atividades vão se desenvolvendo, a mãe torna-se cada vez mais propensa a realizar tais exercícios. Nas palavras de uma mãe de deficiente auditivo percebe-se esta mudança:

"Teve mãe que teve resistência até pra fazer mimica, num queria aprender a fazer mimica, cê entendeu? Não por vergonha, mas achando que se fizesse a mimica, então a criança num ia falar... Então tem toda essa parte do grupo de mães onde entra: num é porque vai fazer mimica, num vai falar!"

A partir da experiência com o grupo a mãe vai paulatinamente se convencendo de que a mímica deverá ser usada. O coletivo de mães é um espaço de convencimento de que o método usado - a comunicação gestual no caso - é o melhor meio de comunicação para a pessoa surda.

Pode-se traçar um paralelo com o trabalho de Almeida (1992: 77), onde a autora descreve seu trabalho em uma instituição correspondente, com o grupo de mães de deficientes auditivos e conclui da seguinte maneira: "Foi interessante que as mães falaram sobre a necessidade de conversar com a criança e evitar o uso de gestos a fim de desenvolver a capacidade de compreensão da criança".

Ora, no caso do grupo de mães do qual se está tratando, o objetivo é, em última instância, fazer com que a mãe compreenda que a utilização da linguagem de sinais é importante para estabelecer a comunicação com o filho. E no estudo citado, o trabalho grupal faz com que a mãe compreenda que se deve usar ao máximo a linguagem oral.

Não cabe discutir qual método é mais eficaz na comunicação do deficiente auditivo, apenas observar que o sentido do grupo de mães, entre outros, é de convencer a mãe e, por conseguinte, a família, de que o método utilizado na instituição (em termos de atendimento ao deficiente) é o mais correto. Neste sentido, a instituição legitima sua ação através do grupo de mães.

3.7- A "MÃE DO DIA"

Uma última dimensão do grupo de mães que se extraiu desta pesquisa, refere-se às atividades manuais desenvolvidas nos centros junto às mães.

Como foi exposto no capítulo precedente, trata-se da "oficina de bordados" do "I.C." (localizado em Campinas) e do "quiosque" do "I.P." (localizado em Paulínia). O primeiro com o objetivo claro de organizar e desenvolver o

trabalho manual com as mães; o segundo como um local de espera, onde não se desenvolve nenhuma atividade.

Por estes motivos tais locais foram referidos diferentemente em cada centro: as opiniões sobre a "oficina de bordado" incidiram na idéia de grupo que algumas mães formularam a partir da convivência que se criou entre elas, tornando-se mais evidente após uma situação conflitante entre elas e a direção do centro. O "quiosque" por sua vez, foi comentado sem maior ênfase entre as mães e os profissionais do "I.P.".

Portanto nos deteremos na "oficina de bordado". Neste local a relação entre as mães gira em torno do mesmo princípio da reciprocidade, tal qual foi abordado no segundo tópico deste capítulo. De acordo com as observações da coordenadora do grupo, é possível perceber a ajuda mútua entre elas:

"Então assim, ela vem super pra baixo, elas têm assim uma expectativa muito grande de que a gente vai arrumar tudo, sabe, a cabeça dela...a criança...o geral. Então a longo prazo ela vai vivenciando isso com a gente, com esse grupo de mulheres. Ai ela pega aquela pincelada daquelas outras mulheres que estão aqui e já vivenciaram isso (...) Ela acaba se...a longo prazo, aliviando esta carga tão grande que ela tem".

Na medida em que as atividades manuais vão se desenvolvendo, a relação entre as mães cresce na mesma

proporção. As mães inserem-se no grupo da "oficina de bordados" e pouco a pouco vão conhecendo-se umas às outras:

"Quando ela entra aqui eu não sei o problema da criança (...). Então eu vou até conhecer a criança, porque ela fala umas pra outras. Então eu acabo sabendo como é essa criança...qual o problema dela...qual foi a gestação que ela teve. Então acaba falando coisas...e as coisas vão acontecendo, né!"

Os temas das conversas versam sobre o universo feminino. Já sabem eleger os assuntos pelos quais poderiam levar a descoberta da causa da deficiência - "Qual foi a gestação que ela teve", por exemplo. Mas neste caso não há a mediação do psicólogo e do assistente social, tal qual no grupo de mães discutido até agora. As conversas, as falas, os assuntos, enfim tudo o que ocorre entre elas, discorre livremente sem a intervenção dos profissionais especializados. Apenas na presença da ex-secretária, que agora é a coordenadora.

Talvez seja por esta razão que nas entrevistas de duas mães, cujo tempo de atendimento no centro já ultrapassa cinco anos, encontrou-se uma referência muito vaga sobre o grupo de mães orientado pela psicóloga e assistente social e, em contrapartida, emergiu uma identidade de grupo a partir das relações estabelecidas na "oficina de bordados". Assim nos diz uma delas:

"Você entrou no grupo de mães daqui?"
 "Como grupo de mães?"
 "O grupo de mães dirigido pela psicóloga".
 "Não, quando a gente veio aqui era outra psicóloga. Tinha horário separado para conversar com ela...mais...mais de um tempo pra cá que...que eu tô querendo lutar para o grupo de mães voltar, porque tinha tirado o grupo de mães, né".

Ora, nesta ocasião o grupo de mães institucionalizado como serviço da entidade, existia e funcionava normalmente. Na concepção desta mãe não passa de um horário de atendimento. A necessidade de lutar, pelo grupo, nada mais é que a restituição da "oficina de bordado" às mães.

O grupo, segundo a concepção da mãe, vive um momento de tensão entre a falta de espaço para realizar suas atividades e a luta para manter sua existência(6). Sendo assim, a mãe empenha-se para restituir o grupo que a própria direção do centro havia retirado, pois ela entende que o grupo é importante, tanto para o centro quanto para as mães. Como deixa ver nesta passagem de seu depoimento:

"Eles tinha...por cause do pouco espaço que tinha aqui, por cause das crianças, então eles não queria que a gente ficasse dentro da escola. Então a gente tá lutando pra gente tá um grupo de mães. Porque eu acho que o grupo de mães

(6)Cf. George Lapassade, (op.cit.: 228) sobre a tensão permanente que vive o grupo, pois sua sobrevivência é a luta constante entre a serialização (ausência de unidade interna) e a totalização (o grupo trabalha-se enquanto se totaliza). Esta tensão é o motor da dialética do grupo, cujos diferentes momentos são outros tantos episódios da luta contra uma volta, sempre possível, da serialidade.

muito bom! Porque a gente pode tanto ajudar a escola como ajudar...nos ajudar mutuamente, conversando".

As mães, através das práticas do grupo, contribuem com o centro na medida em que produzem materiais para serem vendidos e, ao mesmo tempo, reproduzem as mesmas práticas do grupo liderado pela psicóloga e a assistente social, ou seja, auxiliando uma à outra, através de suas conversas. As mães reagem por meio das mesmas práticas que já conhecem, procurando um novo tipo de unidade para, novamente, transformar-se em grupo. (op.cit.: 248).

Assim, essa luta que ela diz empreender, não é nada mais que a procura de outro espaço físico que possibilite às mães desenvolverem as atividades manuais, tal qual na "oficina de bordado", tendo ela como a "mãe do dia"(7).

A primeira vista, tem-se a impressão de uma autogestão, mas ao adentrar um pouco mais pela pesquisa, percebe-se que nada mais é do que a realização de uma prática prevista pela instituição, cuja determinação está previamente definida por uma instância externa a esta(8).

O que muda é apenas o fato desta prática não ser

(7) A "mãe do dia" é a representante do grupo de mães do "I.C." frente a FEAC. Sua função é auxiliar a coordenadora da "oficina de bordados", tal como define o documento de implantação desta atividade.

(8) FEAC.

mais realizada no espaço físico do centro , mas é prolongada para além de seus muros.

Os laços de amizade e de reciprocidade existentes entre as componentes do grupo asseguram sua coesão, razão pela qual elas se mantêm unidas, mesmo fora do âmbito institucional. E o que se constata na fala desta outra informante:

"Olha, o grupo de mães é...Nós temos uma reunião toda segunda-feira...Tá! E a gente tem assunto diverso, tá? O problema...o envolve alguma coisa que a gente num acha que num tá...Errado!...que num tá certo...Então a gente explica pra "E." e pra psicóloga. Agora o grupo mesmo em si é feito por nós...A partir do momento que nós fomos postas né...Que a gente não podia ficar no "I.C." que nós fomos pra rua. O grupo de mães né, nos andando na rua, é...foi a gente! Vindo pra cá agora que nós temos um lugar. Então o grupo de mães é isso aí"

Refere-se ao grupo organizado pela instituição como uma simples reunião para discutir assuntos diversos, especialmente eventuais reclamações. O verdadeiro grupo de mães é aquele com as suas companheiras, pois a reciprocidade grupal não se desfaz. Ao contrário, resiste até mesmo nas ruas para mais tarde refazer-se sob outro teto, através das práticas institucionais bem conhecidas por elas: a conversa íntima, o sigilo, a ajuda mútua e o trabalho manual obstinado...o bordado, o crochê e o tricô!

Mais uma vez, verifica-se que a relação recíproca

entre os membros do grupo mantém-se intacta e, portanto, mantém o grupo capaz de responder aos designios do centro.

Dado este quadro geral, o que podemos concluir a partir das relações estabelecidas entre as mães e entre estas e os profissionais do centro especializado, é que o desdobramento desta atividade institucional extrapola os limites dos objetivos **a priori** estabelecidos: o auxílio à mãe no que concerne do atendimento do filho, mantendo-se a base fundamental que é a reciprocidade entre seus membros.

CONCLUSÃO

Hoje o atendimento do deficiente nas instituições isoladas está inevitavelmente atrelado ao atendimento da mãe. Não é apenas o corpo do indivíduo deficiente que está em questão, mas as complexidades de sua vida intra-familiar.

Nas sessões psicológicas isoladas ou nas sessões em grupo de mães, os especialistas não se ocupam apenas com as orientações de ordem técnica que devem ser transmitidas a estas, mas toda parcela de seu espírito é possível de ser tratada. Não apenas a deficiência do filho, mas também sua vida íntima; não investigam apenas questões exteriores de seu presente e seu passado, mas os cantos mais obscuros da vida privada de cada mãe.

E esta, por sua vez, encontra na experiência vivida no grupo de mães não o fim do cumprimento solitário de suas tarefas, mas a sobreposição de cada tarefa, de cada caso...de cada vida.

A realidade comum que elas partilham (buscar os serviços especializados por causa da problemática do filho), o arranjo (e rearranjo) de cada uma em grupo segundo suas necessidades são as condições básicas para a formação dos

laços de solidariedade. Na medida em que acumulam a vivência no grupo, mediatizada pelo psicólogo e assistente social, elas conseguem se espelhar e se identificar numa síntese volvente.

Várias foram as vezes que tantos profissionais quanto mães me contaram da difícil separação de uma componente do grupo com o centro especializado quando da alta do filho. Bom, seu atendimento cessou, suas atividades acabaram e não verá mais suas companheiras. Seu filho talvez esteja escolarizado, talvez integrado em algum trabalho, ou mesmo com seus antigos problemas superados; mas, e ela? Com quem poderá dividir seus próprios problemas agora?

A instituição especializada, ao tentar convencer e apoiar a família de sua responsabilidade sobre a guarda da criança, logrou, em última instância, uma relativa abertura de seu antigo caráter custodial. Mas ao fazê-lo, instalou a institucionalização da mãe.

BIBLIOGRAFIA

- ALMEIDA, Elizabeth O. Crepaldi de; Grupo de mães de deficientes auditivos: orientação fonoaudiológica. Dissertação de Tese de Mestrado apresentada na Pontifícia Universidade Católica de Campinas, S.P. 1989.
- ALVES, Alda Judith; "O planejamento de pesquisas qualitativas em educação", in Cadernos de Pesquisa (77): 53-61, S.P. maio/1991.
- ANDRADE, Victor Manoel; "Nascimento, violência e poder", in Revista Brasileira de Psicanálise, (14): 415-431, 1980.
- ARAGAO, Luis Tarlei de; "Mãe preta e tristeza branca. Processo de socialização e distância social no Brasil" in Freire, Jurandir Costa; A clínica do social; Ed. Artes Médicas, Porto Alegre.
- ARIÈS, Philippe; História Social da Criança e da Família; 2o. ed., Ed. Guanabara, R.J. 1981.
- BADINTER, Elizabeth; Um amor conquistado: O mito do amor materno; 4a. ed., Nova Fronteira, R.J. 1985.
- BAUM, Marian Hooper; "Some dynamic factors affecting family adjustment to the handicapped child", in Exceptional children, 1962: 387 - 392.
- BENNET, Carson; "Ser pai de uma criança especial: isso é muito difícil?", in Mensagem da APAE, maio / junho 1993: 5 - 7
- BILAC, Elisabeth Dória; "Sobre transformações nas estruturas familiares no Brasil: notas muito preliminares" Departamento de Sociologia, Faculdade de Ciências e Letras UNESP-Campus Araraquara, mimeo.
- _____; "Convergências e Divergências nas estruturas familiares no Brasil". Trabalho apresentado no Seminário Temático "Família Brasileira", mimeo.

BUENO, José Geraldo Silveira; Educação especial brasileira - A integração/segregação do aluno diferente, Tese de Doutorado - PUC - SP - 1991.

BURGESS, Robert G.; "A entrevista não estruturada como conversação", Museu de Imagem e Som do Paraná, mimeo.

BUSGAGLIA, Leo; Os deficientes e seus pais, 2a. ed., Editora Record, Trad. Raquel Mendes, R.J. 1993.

CARVALHO, Rosita Edler; "Família, escola e comunidade: alcances da educação especial", in Mensagem da APAE, maio/junho, 1993: 29-36.

CIÊNCIAS HOJE; São Paulo: SBPC, Seção Perfil: Nise da Silveira, "Viagem ao reino dos homens tristes", (6): 21-28; NO. 34, agosto de 1987.

COLARES, Cecília A. L. & MOYSES, Maria Aparecida A.; "Educação ou Saúde? Educação x Saúde? Educação e Saúde.", in Cadernos CEDES, Cortez Ed., (15): 5-15, SP, 1985.

_____; "O renascimento da saúde escolar legitimando a ampliação do mercado de trabalho na escola", in Cadernos CEDES, Ed. Papyrus, (28): 23-29, 1992.

CORREA, Mariza; "Repensando a família no Brasil: Estudo sobre a família patriarcal brasileira (notas para o estudo de formas de organização familiar no Brasil)" in CORREA, Mariza (org.); Colcha de retalhos - estudo sobre a família no Brasil, Ed. Brasiliense, SP, 1982.

COSER, Lewis A.; Las instituciones voraces, Fondo de Cultura, México, 1978.

COSTA, Jurandir Freire; História da psiquiatria no Brasil: um corte ideológico, 4a. edição revista e ampliada, Xenon Ed., R.J., 1989.

COSTA, Nilson do R. ; "Estado, educação e saúde. A Higienização da vida cotidiana", in Cadernos CEDES, Cortez Ed. e Autores Associados, (04): 05-28, 1981.

CRUZ, Antonio O; "Estruturas "especiais" de educação e trabalho: integração ou exclusão social?", in Rev. Aprendizagem/Desenvolvimento, Vol. I, (4): 63-72, Portugal, 1980.

DA ROZ, Silvia Zanata; "Política nacional de educação especial - considerações", in Cadernos CEDES, Cortez Ed.,(27): 23-28, S.P. 1989.

DICIONARIO DE CIÊNCIAS SOCIAIS, Fundação Getúlio Vargas, R.J., 1980.

DONZELOT, Jacques; A polícia das famílias, 2a. ed., Ed. Graal, Trad. M. T. da Costa Albuquerque, R.J., 1986.

DORNER, Klaus, Ciudadanos y Locos. Historia Social de la psiquiatria, Taurus Ed., Madri, 1974.

DURKHEIM, E.; "Regras do Método Sociológico", in Os Pensadores, Ed. Abril Cultural, S.P., 1978.

ENCICLOPÉDIA INTERNACIONAL DE LAS CIENCIAS SOCIALES; Dirigida por David L. Sills, Ed Aguilar, Madrid, V 3: 375-377, 1974.

FORACHI, Marialice M. A.; A participação social dos excluídos, Hucitec, S.P., 1982.

FOUCAULT, Michael; A microfísica do poder, 10a. ed., Ed. Graal, trad. Roberto Machado, R.J. 1979.

_____; O nascimento da clínica, 2a. ed., Ed. Forense - Universitária, trad. Roberto Machado, R.J., 1980.

_____; Doença mental e psicologia, 2a. ed., Tempo Brasileiro, trad. Lilian Rose Shalders, R.J., 1984.

FREUD, Sigmund; "Una fase del 'yo'", in Psicologia de las masas, 4a. ed., Alianza Editorial, Madri, 1974.

- GARCIA, Ramon, et alli; Psiquiatria, antipsiquiatria y orden manicomial, Barral Ed., Barcelona, 1975.
- GIL, Antonio Carlos; Métodos e técnicas de pesquisa social, Atlas, SP, 1987.
- GOFFMAN, Erving; A representação do eu na vida cotidiana, 4a. edição, Ed. Vozes, trad. Maria Célia Santos Raposo, Petrópolis - R.J., 1985.
- _____; Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada, 4a. ed., Ed. Guanabara, trad. Maria Bandeira de Mello Leite Nunes, R.J., 1988.
- _____; Internados: Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales, 2a. ed., Buenos Aires, 1972.
- GUILHON ALBUQUERQUE, J.A.; "Objeto institucional: um equívoco bem sucedido", in Revista Id, 1980: 64-73.
- _____; Metáforas da desordem: o contexto social da doença mental; Ed. Paz e Terra, R.J., 1978.
- GUIRADO, Marlene; Instituição e relação afetiva: o vínculo com o abandono, Ed. Summus, SP, 1986.
- JACQUARD, Abert; Elogio da Diferença; Ed. Martins Fontes, Tradução Alvaro Cabral, S.P. 1988.
- JANUZZI, Gilberta S. de M.; A luta pela educação do deficiente mental no Brasil, Cortez e Autores Associados, Col. Educação Contemporânea, SP, 1985.
- _____; "Por uma Lei de Diretrizes e Bases que propicie a educação escolar para os intitulados deficientes mentais" in Cadernos CEDES, Cortez Ed., (27): 17-22, 1989.
- KELMAN, Howard R; "The effect of a brain-damage child on the family" in Birch, Herbert; Brain-damage in children - The biological and social aspects; N. York, The Willians and Wilkins Company, 1963

KIRR, S.A. e GALLAE, M.; A educação da criança excepcional. Ed. Martins Fontes, S.P. 1987.

KOSMINSKY, Ethel Volfzon; "Procedimentos metodológicos e técnicos na pesquisa com crianças 'assistidas' " in Rev. CERU (3): 61-77, 2o. série, 1992.

LAJONQUIERE, Leandro de; De Piaget a Freud. A (psico)pedagogia entre o conhecimento e o prazer. Ed. Vozes, Petrópolis, R.J. 1992.

LANE, Silvia T.M.; "Consciência e alienação: a ideologia a nível individual" in Educação e Sociedade, Autores Associados e Ed. Cortez, SP, (14): 5-22, abril/1983.

LASCH, Christopher; Refúgio num mundo sem coração. A família: santuário ou instituição isolada?, trad. Italo Tronca e Lúcia Szmrecsanyi; Ed. Paz e Terra, R.J., 1981.

LEFEVRE, Beatriz Helena; Mongolismo: estudo psicológico e terapêutico multiprofissional da síndrome de Down, Ed. Sarvier, S.P., 1981.

LENOIR, Remi; "Objet sociologique et problème social" in Patrick Champagne (org.); Initiation a la pratique sociologique, Ed. Dunod, Paris 1989.

LIMA, Gerson Zaneta de; Saúde escolar e educação. Cortez Ed., S.P. 1985.

LOPES, Maria Antónia; "Notas para o estudo do papel social da mãe: representações e normas no teatro de Manoel de Figueiredo" in Rev. Portuguesa de História; Tomo XXIV, Faculdade de Letras da Universidade de Coimbra, 1988: 67-95.

LOURAU, René; A Análise institucional, Ed. Vozes, Col. Psicanálise, trad. Mariano Ferreira, R.J., 1975.

LYTH, Isabel E. P. M.; "Desenvolvimento da personalidade das pessoas nas instituições." Texto apresentado no 9o. Congresso Brasileiro de Psicanálise, abril, 1993, mimeo.

MANNONI, Maud; A criança atrasada e a mãe, Livraria Moraes Ed., Trad. Maria Raquel Gomes Duarte, Lisboa, 1965.

_____; A criança, sua "doença" e os outros; Zahar Ed., Tradução de A. C. Villaça, R.J., 1971.

MANTOAN, Maria Teresa Egler; Compreendendo a deficiência mental, Editora Scipione, S.P. 1989.

_____: "Ser ou estar, eis a questão? Uma tentativa de explicar o que significa o déficit intelectual", Faculdade de Educação UNICAMP. mimeo, 1993.

MARCHEZI, Suely R.S.B.; Criança e família. O problema do retardamento mental; Tese de Doutorado apresentada ao Departamento de Educação da Fac. de Filosofia, Ciências e Letras de Araraquara, Araraquara - SP, 1973.

MARCONDES FILHO, Ciro; "A produção social da neurose" in Cadernos CEDES, Ed. Papirus, (26): 9-52, S.P., 1992.

MAZZOTA, Marcos José da S.; Fundamentos da Educação Especial. Série Cadernos de Educação, Livraria Pioneira Editora, S.P., 1982.

_____, "Política nacional de educação especial" in Cadernos CEDES, Cortez Ed., (23): 5-16, S.P. 1989.

MENDES, Floriano M. Brasil; "30 anos da 1a. APAE e do movimento apaeano no Brasil: o que já foi feito e o que falta fazer" in Mensagem da APAE, ano 12, (38): 32-36.

MERTON, Robert K.; A ambivalência sociológica: e outros ensaios, Ed. Zahar, R.J., 1979.

NALLIN, Araci; A reabilitação em instituição: sua razões e procedimentos - Análise de representação no discurso, Dissertação de Tese de Mestrado, Inst. de Psicologia - USP, S.P., 1992.

NOVAES, H. Maria Dutihl; "A saúde do Escolar" in Cadernos

CEDES, Cortez Ed., (15): 17-29, S.P., 1985

OLIVEIRA, Maria C.F.A.de; Família e reprodução. USP, CEDP
Dissertação de Tese de Mestrado apresentado à Fac. de
Filosofia, Letras e Ciências Sociais da USP, Dez/1972.

OMOTE, Sadao; Reações de mães de deficientes mentais ao
reconhecimento da condição dos filhos afetados: um es-
tudo psicológico, Dissertação de Tese de Mestrado
apresentada no Instituto de Psicologia da USP, SP,
1980.

_____; "A deficiência como fenômeno socialmente cons-
truído"; Conferência proferida durante a XXI Semana da
Faculdade de Educação, Filosofia, Ciências Sociais e
Documentação - UNESP, Campus de Marília, nov. de 1988:
mimeo.

_____; "Deficiência e não deficiência: Recortes do mes-
mo tecido", in Revista Bras. de Educação, no prelo.

_____; "A estigmatização de deficientes e os serviços
especializados", in Vivência, (5): 14-15, 1o. semes-
tre de 1989.

_____; "As perspectivas de estudo das deficiências" In
Vivência, mimeo.

_____; "As diferenças, o atendimento especializados e a
estigmatização do aluno deficiente" Anais do IV Encon-
tro Paranaense de Psicologia, Londrina, 1990.

_____; "Aspectos sócio-familiares da deficiência Men-
tal" in Mensagem da APAE; Jan./Mar. de 1989: 22-28.

PESSOTTI, Isaias; Deficiência mental: da superstição à
ciência, EDUSP, S.P., 1984.

PETEAN, Lúcia B.L.; Recursos utilizados pelas famílias
para promover o desenvolvimento do filho com síndrome
de down. Dissertação de Tese de Mestrado,
UFSCAR, São Carlos, 1987.

PRACONI, Joana Maria; Diagnóstico e intervenção sobre as

deficiências do sistema onde vive o deficiente mental como alternativa de atuação profissional. Dissertação de Tese de Mestrado, UFSCAR, São Carlos, 1993.

PUPPIM, Andrea Brandão; "Deficiência, estigma, escola - um estudo qualitativo", PUC - RJ, Trabalho apresentado no XIII Encontro Anual da ANPOC, out/1989 - mimeo.

RASIA, José Miguel; "Pedagogia e educação ou de como falar sobre o óbvio", in Cadernos do CEDES, Cortez Ed. e Autores Associados, (2): 9-27, 1981.

REGEN, Mina; "O envolvimento da família na habilitação do portador de deficiência" in Mensagem da APAE, jan./mar. 1992: 20 -24.

ROMERO, Júlio; A construção escolar da deficiência mental Tese de Doutorado, Faculdade de Educação - UNICAMP, 1990.

SANFELICCE, José Luis; "Escola pública e gratuita para todos: inclusive para deficientes mentais", in Cadernos Cedes, Cortez Ed., (23): 29-38, S.P. 1989.

SANTOS, Eliete de F. R. R.; Atendimento às famílias de deficientes: uma análise das propostas institucionais a partir dos relatos de profissionais que atuam na área. Dissertação de Tese de Mestrado, UFSCAR, S.C. 1993.

SCHINEIDER, Dorith; " 'Alunos excepcionais': Um estudo de caso de desvio", in G. Velho (org.) Desvio e divergência uma crítica da patologia social. Ed. Zahar, R.J. 1974: 52-81.

SEVERINO, Francisca Eleodora S.; Memória da morte. memória da exclusão. Prostituição, marginalidade social e reconquista da cidadania, Letras & Letras, SP. 1993.

SHAVER, Trish; "Reações dos pais ao nascimento de uma criança com deficiência severa" in Mensagem da APAE, abr/jun 93: 8-11.

SILVA, Solange Ferreiro; Experiências e necessidades de mães após o diagnóstico de deficiência mental do filho,

Dissertação de Tese de Mestrado, UFSCAR, São Carlos, 1988.

SMOLKA, Ana Luiza B.; "O trabalho pedagógico na diversidade (adversidade?) da sala de aula", in Cadernos CEDES, (23): 39 - 47, Cortez Ed., SP, 1989.

TELLES, Gilberto da Silva; "Apelo aos pais dos retardados mentais" in Mensagem da APAE, out./nov. 1988: 18-19.

TERRASSI, Elaine; A família de deficiente: aspectos comuns e específicos contidos no relato de mães de crianças portadoras de diferentes deficiências, Dissertação de Tese de Mestrado, UFSCAR, São Carlos, 1993.

THIOLLENT, M.; Crítica metodológica. investigação social e enquete operária, Polis, SP, 1981.

ZAFIROPOULOS, M., Les arrières: de l'asile à l'usine. Payot Ed., Paris, 1981.